

Universidad de Lima
Facultad de Psicología
Carrera de Psicología



**EXPERIENCIA SUBJETIVA DE
CUIDADORES PRIMARIOS DE ADULTOS
MAYORES CON ENFERMEDADES
DEGENERATIVAS EN LIMA
METROPOLITANA**

Proyecto de tesis para optar por el Título Profesional de Licenciado en Psicología

FAUSTO RICARDO RAMIREZ GILVONIO

Código 20161193

MARIA ALESSANDRA SALINAS INJOQUE

Código 20162515

Asesor

Carlos Javier Orosco Goicochea

Lima – Perú

Setiembre del 2024

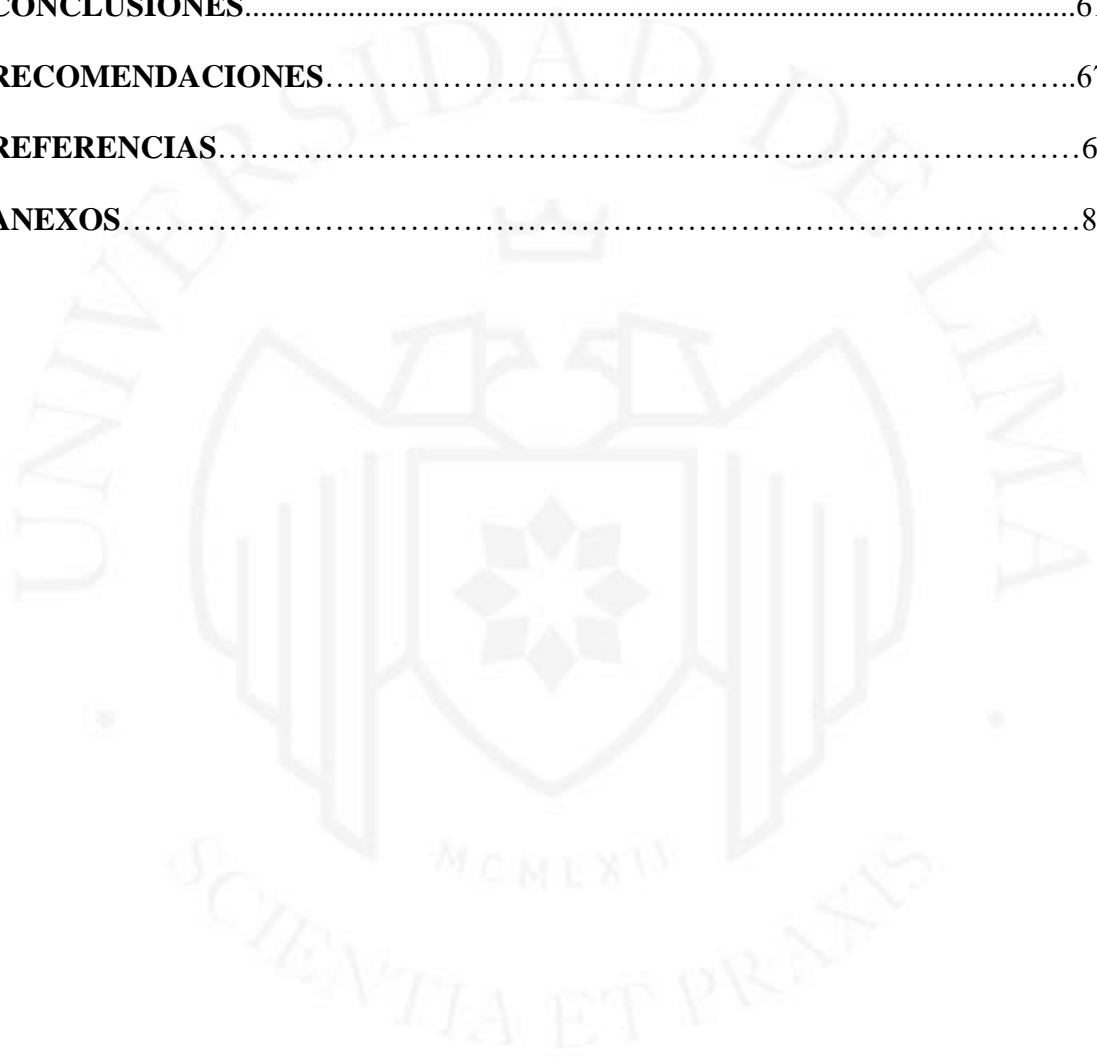


**SUBJECTIVE EXPERIENCE OF
CAREGIVERS OF ELDERLY ADULTS WITH
DEGENERATIVE DISEASES IN LIMA
METROPOLITANA AREA**

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	VII
ABSTRACT	VIII
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.1 Descripción del problema.....	1
1.2 Justificación y relevancia.....	6
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	8
2.1 Cuidador primario.....	8
2.1.1 Definición	8
2.1.2 Perfil del cuidador primario.....	9
2.1.3 Experiencia subjetiva del cuidador primario.....	10
2.1.3 Realidad del cuidador primario en perspectiva nacional e internacional.....	11
2.1.4 Enfoque de género y feminización de las tareas de cuidado.....	12
2.1.4 Repercusiones psicológicas en los cuidadores primarios.....	14
2.1.5 Herramientas para reducir el impacto psicológico en cuidadores primarios.....	16
2.2 Redes de apoyo.....	17
2.2.1 Red familiar.....	18
2.2.2 Red social.....	18
2.2.3 Creencias y Recursos espirituales.....	19
CAPÍTULO III: OBJETIVOS	21
3.1 Objetivo(s).....	21
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA	22

4.1 Tipo y diseño de investigación.....	22
4.2 Participantes.....	22
4.3 Técnicas de recolección de datos.....	27
4.4 Procedimiento de recolección de datos.....	29
CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	30
CONCLUSIONES.....	61
RECOMENDACIONES.....	67
REFERENCIAS.....	69
ANEXOS.....	82



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 4.1 Datos personales de participantes.....	23
Tabla 5.1 Temas y Subtemas en relación con los objetivos	31
Tabla 5.2 Cantidad de participantes que utilizan estrategias de afrontamiento.....	41



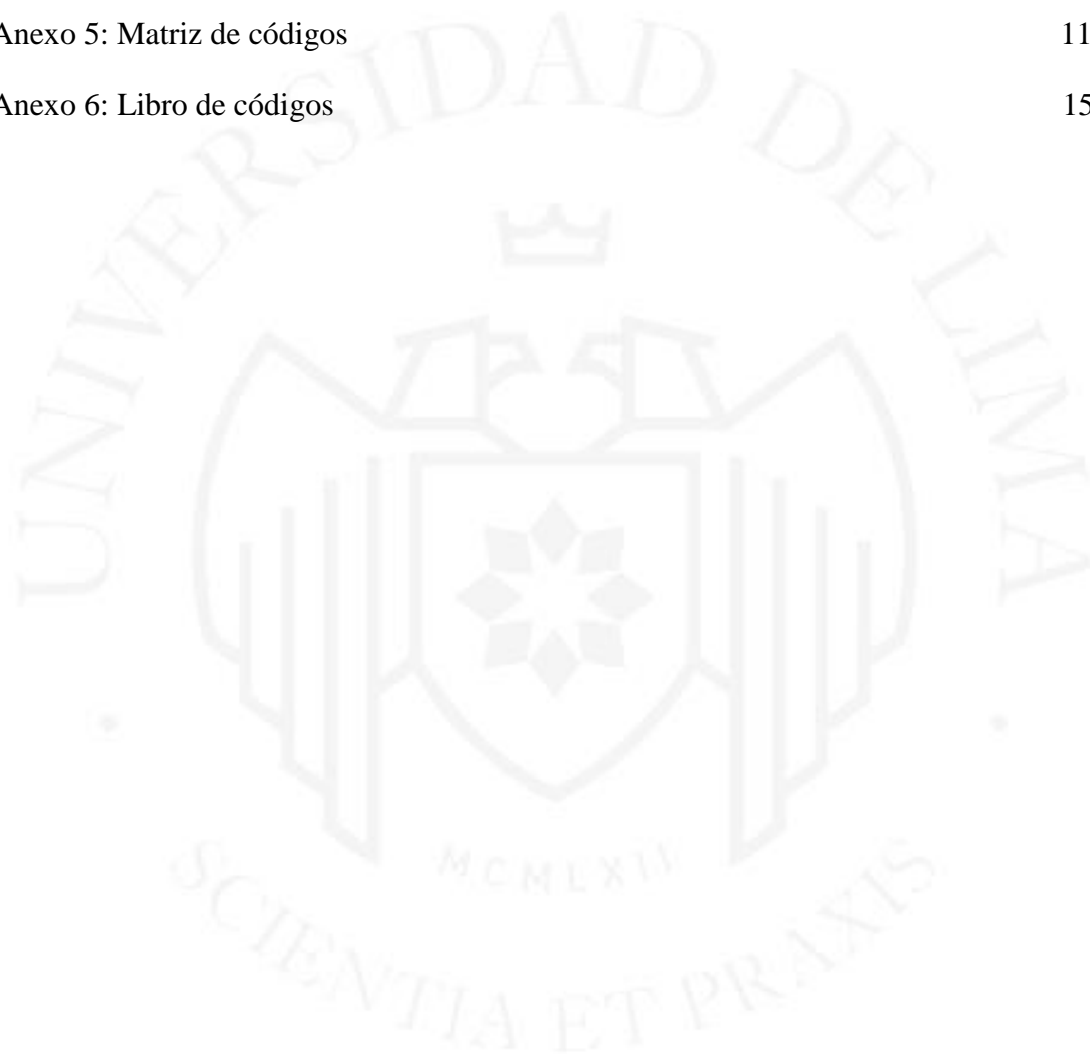
ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 5.1 Imagen integrativa de la experiencia subjetiva de cuidadores primarios en adultos mayores con enfermedades degenerativas en Lima Metropolitana59



ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Ficha de datos	83
Anexo 2: Guía de entrevista	84
Anexo 3: Documento de validación de jueces	87
Anexo 4: Consentimiento Informado	113
Anexo 5: Matriz de códigos	115
Anexo 6: Libro de códigos	158



RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo conocer la experiencia subjetiva de cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades degenerativas. Por ese motivo, el estudio es de tipo exploratorio-descriptivo a través de un diseño fenomenológico. Se llevó a cabo una entrevista semiestructurada de 18 preguntas, que ahondaron en las características generales, el impacto en el cuidador, estrategias de afrontamiento, redes de apoyo y perspectiva de la enfermedad. La muestra estuvo conformada por 10 sujetos de entre 24 y 60 años con características de máxima variación, dichas entrevistas fueron elaboradas de manera virtual. Los resultados se organizaron en cuatro temas: impacto en el cuidador, estrategias de afrontamiento, redes de apoyo y perspectiva de la enfermedad. Se encontró que los sujetos experimentaron cambios emocionales, cognitivos, de estilo de vida y costumbres relacionados a su rol como cuidador. Asimismo, se evidencia que, a mayor nivel de dependencia y desgaste cognitivo del adulto mayor, las responsabilidades del cuidador presentan mayor dificultad y el impacto en ellos es más fuerte. Es por ello, que las redes de apoyo y estrategias de afrontamiento son importantes para sobrellevar el rol.

Palabras clave: experiencia subjetiva, cuidador primario, enfermedades degenerativas, adultos mayores, impacto psicológico

ABSTRACT

The objective of this research is to find out about the subjective experience from primary caregivers of elderly adults with degenerative diseases. For that reason, the study is exploratory-descriptive and it has a phenomenological design. A semi structured interview that touches on topics like general characteristics, impact on the caregiver, coping strategies, support networks, and perspective on the disease was conducted. The sample was made of 10 subjects from the ages of 24 to 60 with maximum variation, the interviews were done virtually. The results were organized through four topics: impact on the caregiver, coping strategies, support network and perspective on the disease. It was found that the subjects went through emotional, cognitive and lifestyle changes related to their role as caregiver. Also, it was shown that a greater level of dependency and cognitive deterioration on the elderly patient leads to an increase of the difficulty of the caregiver's responsibilities and they take a greater toll. This is why having a support network and coping strategies is important to overcome their new role.

Key words: Subjective experience, primary caregiver, degenerative disease, elderly adult, psychological impact.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

El envejecimiento es una etapa inevitable de la vida, la cual se debe afrontar de la mejor manera posible. A nivel nacional según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2023) el 39,6% de familias cuentan con una persona de 60 a más años dentro de su hogar. Asimismo, se encuentra que en el sector salud, el sexo femenino tiene un mayor porcentaje en enfermedades crónicas que el masculino, con 83,3% y 75,3% respectivamente (INEI, 2023).

Es importante definir y contextualizar este término, ya que se utilizará a lo largo de todo el estudio. Se entiende como adulto mayor a las personas que han alcanzado una determinada edad y se encuentran en la última etapa de su vida adulta. Esta categoría abarca a todas aquellas personas con 60 años o más. Se debe tener en cuenta que la definición de adulto mayor puede variar entre países y organizaciones, puesto que cada uno puede establecer sus propios criterios en función de factores demográficos, sociales y de salud. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2022) proyecta que para el 2030 el grupo poblacional de 60 años a más será de 1400 millones y en 2050, se habrá duplicado a 2100 millones, lo cual indica que el ritmo de envejecimiento avanza más rápido que en décadas pasadas.

Debido a que el porcentaje de adultos mayores ha aumentado a nivel mundial y muchos de ellos requieren ayuda constante para tener una buena calidad de vida, la cantidad de personas que ejercen el rol de cuidador primario también se ha visto incrementada. A nivel de Latinoamérica más de 8 millones de adultos mayores dependientes tienen un cuidador que los asiste en sus rutinas diarias, en Argentina el 77% de adultos mayores tienen un familiar que vela por sus cuidados (Oliveri, 2020). En Perú, si bien no se cuentan con datos precisos de la cantidad estimada de cuidadores primarios, se puede hacer un aproximado sabiendo que el 40,5% de familias tienen entre sus miembros una persona con más de 60 años, además se sabe que el sexo femenino tiene un 80,8% de sufrir enfermedades

crónicas mientras que el sexo masculino un 70,3% (Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI, 2021]).

Alrededor del mundo los adultos mayores son considerados como una población vulnerable, debido a la pérdida de autonomía y muchas veces el deterioro cognitivo y físico. Por ello, diferentes organizaciones se encargan de velar por sus intereses y preservación, The International Network for the Prevention of Elder Abuse (INPEA, s.f), por sus siglas en inglés, es una organización internacional encargada desde 1997 de promover la prevención del maltrato de adultos mayores internacionalmente, además busca educar a las personas y cuidadores en la atención que reciben los adultos mayores para evitar y prevenir el maltrato.

Con respecto a lo último, se debe hacer una diferencia entre los cuidadores formales e informales. Los cuidadores formales son aquellos profesionales que se dedican a brindar atención y apoyo a personas necesitadas como parte de un trabajo remunerado, puesto que poseen conocimientos previos sobre la asistencia sanitaria. Dentro de sus responsabilidades se incluye el cuidado físico, la administración de medicamentos, el seguimiento de la salud, la atención emocional y social, y la coordinación de servicios adicionales. Por otro lado, los cuidadores informales son mayormente familiares que proporcionan cuidado no remunerado a miembros de la familia que lo necesitan. Ellos no tienen una formación o capacitación formal en cuidado de la salud, sino que asumen el rol por la relación personal o responsabilidad familiar. Algunas de las responsabilidades más frecuentes son el brindar apoyo al adulto mayor, ayudando con actividades de la vida diaria, como vestirse, bañarse, alimentarse, administrar medicamentos, etc (Rodríguez & Ortega, 2020).

En muchos países, incluido Perú, es común que exista un mayor porcentaje de cuidadores informales en comparación con los cuidadores formales. Esto se debe a que las familias y las redes de apoyo cercanas suelen asumir la responsabilidad del cuidado de las personas mayores, especialmente en un contexto cultural en el que se valora el cuidado familiar.

Dentro del contexto peruano, existen diferentes centros cuyo principal objetivo es buscar el bienestar tanto físico como emocional de los adultos mayores. Por tal motivo, se cuenta con ambientes en donde puedan mejorar su desarrollo personal, mediante talleres y programas que permitan envejecer de manera sana, digna y segura. Como ejemplo de ello están los Centros Integrales de atención al Adulto Mayor (CIAM), los Centros del Adulto Mayor (CAM) del Seguro Social de Salud (ESSALUD) y el Club del Adulto Mayor (CAM) promovido por el Ministerios de Salud (MINSA).

Resulta imprescindible ahondar en la relación existente entre el anciano y su familia nuclear, como se mencionó anteriormente muchas veces el rol de cuidador es asumido directamente por los hijos o en algunos casos nieto; empero, esto también significa asumir nuevas responsabilidades y presenta una mayor connotación si el paciente padece de alguna enfermedad degenerativa. Por tal motivo, se sabe que existe una relación entre la sobrecarga del cuidador y su salud física y emocional (García et al., 2019). Esta varía de acuerdo a distintos factores, tales como la enfermedad del paciente, las características de personalidad del cuidador, la relación entre ambos, la cantidad de horas que pasan juntos, etc. En su mayoría este rol es asumido por mujeres de la familia, se puede evidenciar en un estudio realizado en Cuba, en el cual se obtuvo que el 39.8% de los participantes alternaban entre 58 y 73 años y más de la mitad eran mujeres jubiladas. Asimismo, se encuentran respuestas fisiológicas ante la sobrecarga por parte de los cuidadores, como insomnio, tristeza, tensión y fatiga. Estas respuestas se incrementan en cuidadores primarios que brindan atención a pacientes con enfermedades degenerativas o crónicas, predominando en el 80% de la muestra niveles medios de ansiedad, en algunos casos también se muestran niveles de depresión (Martínez, 2018).

Por otro lado, consideramos relevante mencionar que la forma en cómo se afronta el rol de cuidador va a influenciar en la carga emocional. En España se llevó a cabo un estudio dirigido a cuidadores primarios de adulto mayores dependientes, aquí se pudo observar nuevamente que la mayoría de cuidadores eran del sexo femenino en un 89.4%. Referente al tipo de afrontamiento, los resultados demostraron que el afrontamiento emocional puede reducir la carga

emocional del cuidador, puesto que, al asumir y aceptar las funciones que involucra dicho rol, se empiezan a buscar aspectos positivos y alternativas de mejora ante la situación, lo cual disminuye sentimientos de ansiedad y pensamientos nocivos. De modo contrario, el afrontamiento disfuncional es capaz de incrementar las consecuencias de la sobrecarga emocional, debido a que al evitar las nuevas responsabilidades puede llegar a empeorar la situación (Pérez-Cruz et al., 2017).

A pesar de que en la mayoría de casos se presenta desgaste físico y emocional, muchos cuidadores asumen este rol de la mejor manera para brindarle una buena calidad de vida a sus familiares. En Chiclayo-Perú se realizó un estudio en donde se entrevistó a un grupo de cuidadores primarios de adultos mayores con Alzheimer, las entrevistas dieron a conocer los testimonios de cada uno de ellos y su percepción sobre el rol que ejercen. La mayoría coincidió en que, si bien se vive con un nivel alto de preocupación y tensión, tratan de hacerlo con amor y respeto, sobre todo resaltan la importancia de recibir apoyo por parte de los otros miembros de la familia en casa (Álvarez & Barrantes, 2018).

Con todo lo expuesto, es importante enfocarse en este sector de la población, las personas adultas mayores, dado que, es un grupo vulnerable y muchas veces violentado, que no solo van envejeciendo día a día, sino también enfrentan diferentes cambios abruptamente y es necesario darle la importancia requerida (Lozano & Fajardo, 2018). En algunas ocasiones, producto del estrés que causa ser cuidador de un anciano, la familia se desquita con los mismos como si fueran los culpables de estar en esa situación. Por tal motivo, se busca crear un sentido de prevención en los cuidadores primarios para que tomen en cuenta su propia salud mental o pidan ayuda cuando sea necesario, puesto que las consecuencias más comunes son el estrés, ansiedad, angustia, sobrecarga y depresión (Villavicencio et al., 2017).

En cuanto a los factores protectores de los cuidadores, se ha demostrado que aquellos cuidadores con hábitos religiosos suelen tener menos síntomas depresivos (Yoon et al., 2016). Con respecto a los cambios de estilo de vida que tienen los cuidadores primarios al asumir ese rol, se encontró que reducen sus actividades de ocio de manera significativamente mayor que cuidadores

secundarios y son más propensos a descuidar sus propias necesidades (D'Ippolito et al., 2018). Además, se vio que los cuidadores con mayor nivel de empatía emocional son más susceptibles a sufrir problemas de salud mental relacionados a la carga de su trabajo (Hua et al., 2021). Aunado a ello, se encontró en la investigación de Zhao et al., (2021) que aquellos cuidadores con niveles más altos de ansiedad se relacionaban con mortalidad dentro de los primeros 6 meses de sus pacientes, que habían sufrido de un derrame cerebral.

En sentido contrario, se encuentran diferentes perspectivas sobre el rol de cuidador primario, gran parte de estudios reflejan en sus resultados consecuencias negativas que trae consigo este rol; sin embargo, se ha podido encontrar otras en donde se resaltan los estilos de afrontamiento y dejan ver que este rol es asumido por las hijas mujeres, en su mayoría (Chávez & Mireles, 2018). Empero, casi ningún estudio hace énfasis en el sexo masculino o en alguna perspectiva donde la sobrecarga no sea tanta. Otro punto es que la mayoría de estos estudios son desarrollados en Norteamérica o Europa, por lo que es difícil tratar de generalizar resultados a Latinoamérica. En cuanto al tipo de investigación que se suele encontrar, la gran mayoría son de tipo cuantitativo.

Los datos presentados anteriormente, están en su mayoría centrados en buscar estadísticas por medio de investigación cuantitativa y encontrar correlaciones entre sus variables. Es por esto que se hace notable una carencia de investigación centrada en perspectiva individual y subjetiva del cuidador, que ahonde en cada detalle que engloba su rol y la manera en que este le afecta en campos como su salud mental, organización, estilo de vida y creencias sobre su trabajo/familia.

En definitiva, se cree necesario ahondar en futuras investigaciones sobre este tema para poder mejorar la calidad de vida, no solo de las personas adultas mayores sino también de sus cuidadores primarios. Es así como se plantea la siguiente pregunta: *¿Cómo es la experiencia subjetiva de cuidadores primarios de adultos mayores con diagnósticos de enfermedades degenerativas en Lima metropolitana?*

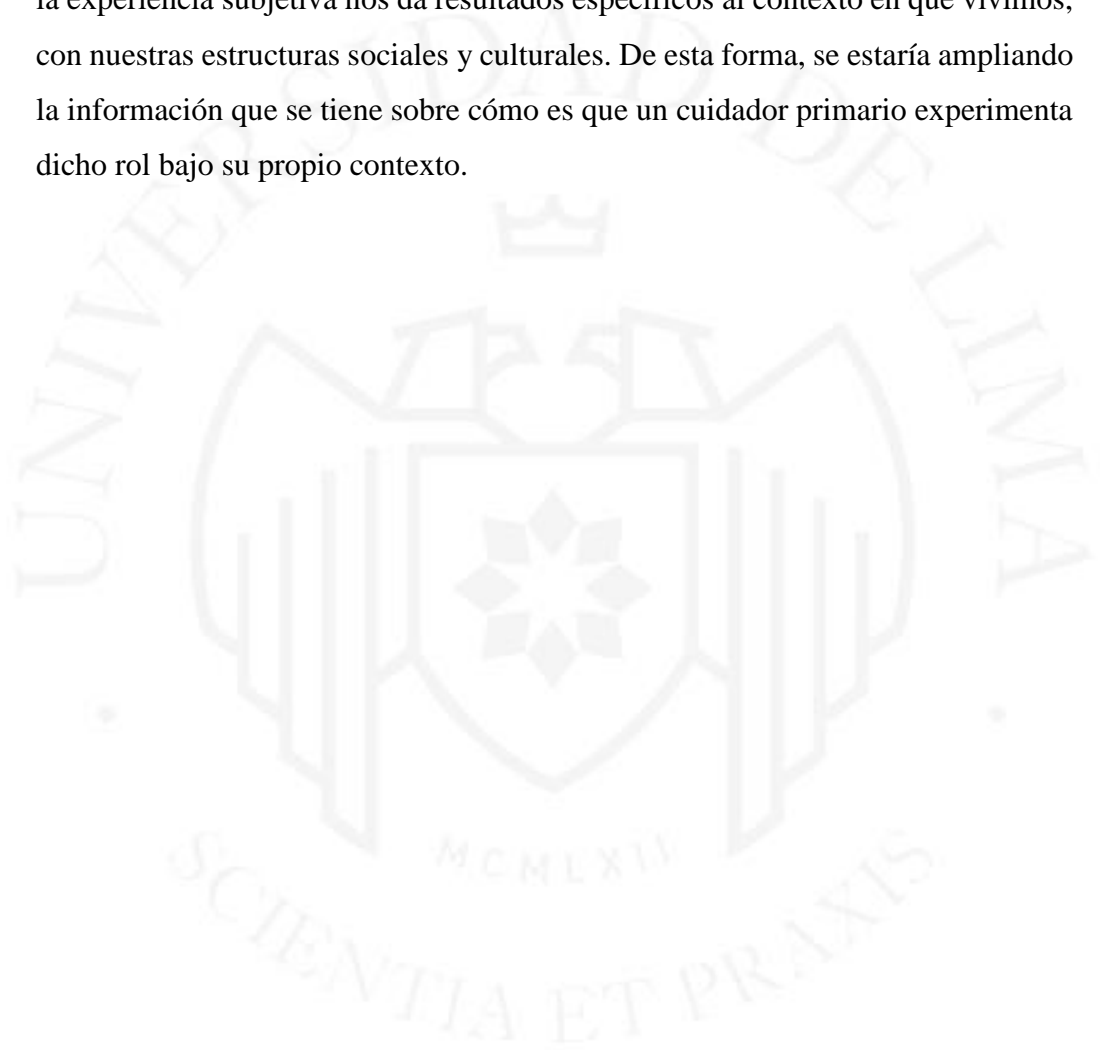
1.2 Justificación y relevancia

La importancia de llevar a cabo un estudio como este recae en la falta de información que hay en relación a la experiencia subjetiva de la población que hemos seleccionado. Como fue mencionado anteriormente, los estudios encontrados a nivel mundial tienen como característica común el centrarse en aspectos como el valor de datos estadísticos, tales como resultados de encuestas, pruebas psicométricas, información demográfica y cuantificación de la salud mental (D'ippolito et al., 2018). Se sabe gracias a investigaciones como esta que hay una conexión fuerte entre la carga del cuidador y su salud mental. La mayoría de resultados indican que es muy común que en estos casos las personas desarrollen ansiedad y/o depresiones ligadas a cambios en estilo de vida, culpa y el sentido de tener a alguien más en completa dependencia de uno (Hua et al., 2021).

El beneficio de indagar desde la perspectiva individual de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades degenerativas es, en principio, obtener conocimiento sobre qué implica estar en dicha posición y cómo puede afectarles asumir su rol. A partir de esto pueden plantearse nuevos estudios que amplíen el poco conocimiento que hay y la población seleccionada ganaría información sobre el posible riesgo en el que puede encontrarse y tomar medidas para reducir el impacto negativo. Además, también pueden usarse los resultados para la toma de decisiones por parte de instituciones de salud, ya sean públicas o privadas, que ayuden a solucionar el problema en el que se encuentran los implicados. Este punto es relevante no solo para los cuidadores en sí, sino también para los pacientes debido a que se encontró que el estado de salud mental del cuidador primario influye en su recuperación y hasta en la tasa de mortalidad dentro de los primeros seis meses de haber sido detectada la enfermedad (Zhao et al., 2021).

Por otra parte, existen diferencias muy grandes entre la investigación actual sobre el tema y el contexto peruano y latinoamericano. Gran parte de la literatura encontrada proviene de países del norte global y esto implica una experiencia subjetiva distinta, ya que se involucran procesos culturales y sociales bastante distintos. Una diferencia clave que se ha visto es que es más común que los hijos o parientes cercanos del paciente asuman el cuidado de este en Latinoamérica (Chuman, 2019), a comparación de enviarlos a una casa de retiro

o contratar personal de cuidado. De igual importancia, existen leyes que dan un sueldo estatal a los cuidadores primarios que sí son parientes de sus pacientes por parte del seguro social de Estados Unidos (American Association of Retired Persons, 2021). Esta medida no ha sido implementada en Perú y, como ya se ha discutido, el factor socioeconómico parece tener influencia en el impacto para el cuidador (Southwick, 2020), por lo que la experiencia subjetiva termina siendo distinta en este contexto. Como lo menciona González Rey (2013), el estudio de la experiencia subjetiva nos da resultados específicos al contexto en que vivimos, con nuestras estructuras sociales y culturales. De esta forma, se estaría ampliando la información que se tiene sobre cómo es que un cuidador primario experimenta dicho rol bajo su propio contexto.



CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

Para la presente investigación se utilizará la definición de González Rey, acerca de la experiencia subjetiva como una construcción de la realidad individual a través de diferentes procesos. Asimismo, la teoría de la subjetividad desarrollada por el mismo autor, será usada como referencia para explicar las vivencias y perspectivas por las que los cuidadores primarios atraviesan (González Rey, 2013).

A modo de recapitulación teórica de temas relevantes para la investigación, se describen las características de los cuidadores primarios, cómo el género influye en la asignación del rol, las circunstancias en las que suelen encontrarse, las posibles repercusiones psicológicas que se relacionan a su labor, algunas herramientas que pueden ayudar a evitar dichas consecuencias negativas y diferentes redes de apoyo que pueden reducir el malestar.

2.1 Cuidador primario

Para la extensión del presente trabajo es imprescindible conocer en qué consiste ser un cuidador primario y sus implicancias. Debido a esto, se procederá a dar una breve definición del concepto de cuidador, así como también explicar sus características, cómo influyen diferentes culturas en este concepto, repercusiones psicológicas y estilos de afrontamiento más comunes.

2.1.1 Definición

En 1999 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a un cuidador primario como:

La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta.

Este rol asumido voluntariamente, incluye la responsabilidad de velar por la salud tanto física como emocional del paciente enfermo, sin recibir remuneración alguna. Existe una mayor probabilidad de que las mujeres (hijas o

esposas) sean las que se hacen cargo de la nueva realidad presentada sin tener ningún tipo de preparación, esto se da como consecuencia de que en muchas familias no se cuenta con los recursos económicos necesarios para contratar a un profesional. En los últimos 10 años, ha habido un incremento del 23,2% sobre la población femenina que realiza actividades remuneradas. Actualmente, a nivel nacional pertenecen a la Población Económicamente Activa (PEA) 7 millones 209 mil mujeres, en otras palabras 41 de cada 100 mujeres laboran, esto es producto de la disminución de las tasas de fecundidad y un mayor acceso al sistema educativo (INEI, 2023). No obstante, sigue siendo el sexo femenino el cual asume el rol de cuidador primario, lo cual conlleva un cambio drástico en sus vidas, puesto que no puede continuar con sus actividades cotidianas porque el cuidado en muchos casos es permanente. A nivel laboral se pueden llegar a presentar sanciones por tardanza o la dimisión voluntaria al cargo (Fernández et al., 2022).

Es primordial que antes de comenzar con los cuidados, el cuidador tenga conocimientos sobre la evolución de la enfermedad del familiar y cuáles podrían ser los posibles efectos, también es recomendable que acepte el apoyo brindado por otros miembros de la familia, sea este el caso. Asimismo, no se deben dejar de lado las propias responsabilidades ni actividades cotidianas, es por ello que resulta fundamental organizarse y mantener una rutina, para no descuidar el autocuidado (García-Cardoza et al., 2018).

2.1.2 Perfil del cuidador primario

Globalmente los cuidadores primarios comparten las mismas características; sin embargo, se diferencian en la cantidad de personas que asumen este rol. Según Astudillo & Tapia (2018) las características en común son las siguientes:

- La mayoría de personas se encuentran en un rango de edad de entre 35 y 55 años. Como otro grupo promedio oscila entre los 45 años, aquí se encuentran hijos principalmente. En última instancia, está un grupo de 65 y 85 años que suelen ser las parejas del adulto mayor enfermo.
- Este rol es asumido en su mayoría por las mujeres del hogar, específicamente hijas que aún no se han casado o que viven cerca de la casa de los padres. Reconocer que se asumirán nuevas

responsabilidades puede tener un impacto fuerte en las mismas, puesto que se debe de reorganizar el estilo de vida llevado hasta ese momento.

- Se dejan de lado las actividades propias y la mayor parte del tiempo se abarca en cuidar de su familiar enfermo, lo cual puede generar sentimientos de ofuscación y rechazo.
- Cambios en la dinámica familiar y gradualmente se va dejando de lado la vida social.
- Los cuidadores presentan estudios escolares completos mas no universitarios, la mayoría de mujeres no ejercen una profesión y ocupan el rol de amas de casa.
- En promedio el cuidador primario dedica 20 horas del día para atender al adulto mayor, sin contar si recibe ayuda por parte de otros miembros de la familia.

El hecho de cuidar de un adulto mayor con una enfermedad degenerativa y en muchos casos dependiente, implica diferentes funciones. Para empezar, no solo es asistir al familiar en su cuidado personal, sino también se empiezan a tomar decisiones en nombre del paciente que aseguren una buena calidad de vida para este. Asimismo, se deben administrar las medicinas correspondientes de manera correcta y encargarse de llevar al adulto mayor a sus controles médicos en caso los tuviera. La parte emocional también se debe tener en cuenta, por lo que el cuidador primario debe de brindarle apoyo emocional para que el paciente no se sienta aislado de la sociedad, puesto que eso podría ocasionar trastornos de la salud mental como depresión (Hernández-Cantú et al., 2017).

2.1.3 Experiencia subjetiva del cuidador primario

La experiencia es un concepto que se basa en cómo cada individuo percibe su entorno, el cual, desde su subjetividad elabora su propio significado. Es fundamental considerar la visión subjetiva de cada sujeto sobre la situación que atraviesan, es decir, cuidar de un adulto mayor dependiente parcial o completamente. Para comprender un poco más la subjetividad, sería conveniente

diferenciarla de la objetividad, la cual, consiste en un hecho concreto que puede ser percibido por todos. No obstante, una misma situación, en este caso serían las repercusiones de ser cuidador primario, tiene diferentes significados para cada individuo, puesto que las emociones y sentimientos no son información alcanzable para todos (Zorrilla, 2009).

Gonzalez Rey (2013) define este concepto como la construcción de la realidad individual a través de procesos sociales, culturales y psicológicos que están presentes de manera cotidiana a lo largo de la vida de un sujeto. Dicho autor explica la importancia de estudiar la subjetividad de las personas en investigación cualitativa para poner en contexto y conectar sus prácticas culturales, tradiciones, conexiones interpersonales y ambiente con el foco de estudio y la variable sobre la que se pretende obtener información.

Asimismo, Gonzalez Rey (2013) desarrolló la teoría de la subjetividad, en donde se ve la subjetividad como un hecho propio de los seres humanos, no se puede reducir a la conducta ni a procesos cognitivos o simbólicos. Esta perspectiva tiene la intención de sobrepasar problemas como el de individuo-sociedad o racional-emocional. Las bases de esta teoría están en la construcción del sentido subjetivo y en ver al individuo como creador del mismo (Rodríguez, 2016). Por tal motivo, la teoría de la subjetividad sirve como base para el presente estudio, puesto que se busca conocer las experiencias y percepciones propias de cada cuidador y cómo es que la responsabilidad de tener a su cargo a un adulto mayor con un nivel de dependencia parcial o completo, repercute en su salud tanto física como emocional.

2.1.4 Realidad del cuidador primario en perspectiva nacional e internacional

Gran parte del motivo por el cual se debe ampliar la investigación en este tema en la sociedad limeña, es porque el predominio cultural tiene gran influencia en la manera en que se toman las decisiones familiares, tales como el destino de un integrante familiar que necesita cuidado permanente para ejercer sus funciones básicas, como asearse, comer, etc. Es por esto que el 67% de cuidadores primarios son amas de casa familiares directos del paciente (Garro et al., 2019). Por otro lado, también se ve involucrado el factor socioeconómico, ya que 66.07% viven

en casas prefabricadas, indicando que son aquellos de menos poder adquisitivo quienes se ven obligados a cuidar a sus parientes de manera independiente en lugar de optar por una casa de retiro o contratar personal a tiempo completo que pueda suplir esta necesidad. Si bien no es exclusivo para países latinoamericanos el hecho de que los parientes cercanos asuman el rol de cuidador primario, existen diferencias con otros países y la manera en que se aborda la designación de roles. En países del primer mundo, tales como EEUU, prevalece la costumbre de enviar al adulto mayor a una casa de reposo. Ejemplo de esto es que solo el 10% de pacientes con demencia suelen pasar sus últimos días en casa con sus familiares, mientras que el 90% opta por ser enviado a una institución profesional de cuidado de adultos mayores (Orfila et al., 2018). Otro punto relevante en cuanto a la diferencia cultural es que en los casos de parientes directos que asumen el rol de cuidador primario en EEUU, existen recursos para recibir un sueldo del estado por el trabajo que realizan, además de capacitaciones constantes sobre cómo ejercer la labor de manera adecuada y acompañamiento psicológico (American Association of Retired Persons [AARP], 2021). A comparación de la sociedad peruana, no se ha encontrado ningún registro de recursos estatales, municipales o sociales que ofrezcan este tipo de apoyo, por lo que se espera que los resultados sean distintos en comparación a los revisados en la literatura sobre otros contextos mundiales.

2.1.5 Enfoque de género y feminización de las tareas de cuidado

En cuanto al género del cuidador primario, el porcentaje varía según la población que se está tomando en cuenta. En el año 2020, se estimó que el 95.7% de cuidadores primarios eran mujeres en Perú (Navarrete-Mejia et al., 2020) Las causas de esta predominancia en del género femenino son principalmente creencias culturales y tradiciones relacionadas al género, tales como que cuidar de los miembros familiares es tarea de las mujeres y proveer los recursos adquisitivos es tarea de los hombres (Caballero, 2021) Esta tendencia es parte del condicionamiento social que asigna roles de cuidado a la mujer desde que es una niña, siendo uno de los ejemplos más claros la diferencia entre los tipos de juego que se incentiva en el desarrollo. Es común que los juguetes diseñados para el género femenino suelen ser bebés para que cuiden, cocinas y muñecas que pueden

vestir y asear, mientras que los que tienen como público a un varón no presentan características de este tipo de manera tan frecuente como su contraparte (Blakemore & Centers, 2005). De la misma forma, al momento de reforzar comportamientos en niños y niñas, para el género masculino se suele premiar el comportamiento fuerte, con iniciativa y valentía. Por otro lado, para el género femenino es más común usar adjetivos como dulce o gentil, reforzando de esta forma el lado que cuida de otros (Eagly & Wood, 2012). Este condicionamiento social temprano es una de las bases que lleva a la predominancia del género femenino como el que asume principalmente las actividades de cuidado dentro del núcleo familiar.

Según lo describe Glenn (2012), las mujeres no suelen tomar la decisión activa de cuidar a sus parientes en necesidad. Por el contrario, este rol suele ser impuesto en ellas sin tener la opción a rehusarse ni renunciar a él. Además, también se describe cómo este tipo de trabajo suele ser minimizado, ya que no existen programas sociales ni estatales que remuneren a las mujeres por brindar este tipo de cuidados. Para las cuidadoras es una posición que les impide enfocar su tiempo y recursos en sí mismas, haciéndolas más vulnerables a la pobreza y estancamiento económico.

Como resultado del fenómeno de la feminización de las tareas de cuidado, al momento de definir un cuidador en la familia, se le da prioridad a la mujer disponible desde distintos ejes. El paciente que requiere cuidado suele preferir a una mujer por el soporte emocional adicional que brindan. Los miembros de la familia apuntan hacia la mujer al momento de decidir porque ya tienen la idea preconcebida de que es a quien le corresponde realizar dichas tareas y, por último, la misma mujer que termina siendo cuidadora suele elegirse como voluntaria en muchos casos. Las causas de esto están en que ellas mismas también han sido socializadas con las mismas preconcepciones sobre quién es el más indicado para llevar a cabo las tareas de cuidado (Glenn, 2012). De igual manera, Villanueva y Orellán (2017) explican que una visión androcéntrica de la población lleva a designar las tareas que se llevan a cabo en la familia basándose en estereotipos de género, nuevamente llevando a la mujer a cumplir con la labor relacionada al

cuidado de otros. Esta visión puede llevar al familiar que requiere de cuidados a asumir que la persona adecuada para sus cuidados es una mujer.

2.1.6 Repercusiones psicológicas en los cuidadores primarios

En la revisión de literatura se ha encontrado que las consecuencias psicológicas que conlleva el hecho de cuidar directamente de un adulto mayor dependiente son varias y pueden llegar a afectar de manera significativa al cuidador.

Los cuidadores primarios suelen dedicar la mayoría de su tiempo en cuidar a su familiar, involuntariamente se va reduciendo el tiempo de ocio y descanso para uno mismo, lo que genera un agotamiento persistente y solo se va incrementando con el pasar de los años hasta llegar a la sobrecarga emocional. En muchos casos este último término va ligado con altos niveles de depresión. Esto se evidencia en un estudio de Navarro-Sandoval et al., (2017) en donde las personas que presentan sobrecarga intensa tienen algún tipo de depresión, en su mayoría depresión moderada con un 6.6% y leve de 5.3%, con esto se comprueba que el 46% y 59% de cuidadores primarios tiene algún tipo de depresión diagnosticada. Esto lleva a cuestionarse que al tener un agotamiento continuo qué tanto las personas se encuentran satisfechas con su vida, dicha situación se observa en un estudio de Valencia (2017) donde los resultados arrojaron que el 48% de cuidadores entrevistados con sobrecarga, no se sienten conformes con la vida que llevan, calificándola como mala.

El nivel de sobrecarga que presente el cuidador va a depender también del nivel de dependencia que requiere el paciente, según Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza (2018) encuentran que el 69.7% de cuidadores primarios de adultos mayores con dependencia severa experimentan niveles altos de sobrecarga, lo cual se incrementa si se renuncia a actividades que generen placer, en este caso el 79% de cuidadores que tuvieron que desistir de alguna actividad presentaron sobrecarga emocional.

Esta situación puede desencadenar en altos niveles de estrés, no solo por las emociones propias sino también por la preocupación de saber si se está haciendo un buen trabajo de cuidado. Si estos niveles persisten, puede desarrollarse el Síndrome de Burnout, el cual es una forma incorrecta de afrontar

el estrés crónico y tiene consecuencias tanto físicas como psicológicas, además se caracteriza por la despersonalización, menor rendimiento y agotamiento. En los cuidadores primarios predomina el agotamiento y la despersonalización, los factores que influyen en el síndrome son el tipo de enfermedad que padezca el paciente, la cantidad de horas dedicadas al adulto mayor y la cantidad de tiempo personal, lo que muchas veces lleva a los cuidadores a descuidar su propia salud y las relaciones familiares se ven afectadas, siendo esto agotador para la persona al cuidado (Jordán-Bolaños et al., 2021).

Esto se puede evidenciar aún más en adultos mayores que se encuentran en etapas terminales, tal como lo sustenta Martínez (2018) en su investigación, se encuentra que los cuidadores primarios presentan una baja realización personal con un 40%, un cansancio emocional de 37% y una despersonalización de 22%, esto último indica que un alto porcentaje experimentan sufrimiento, ira y frustración. Asimismo, la mayoría se siente desgastado física y emocionalmente.

En algunas personas parte de esta experiencia significa tener sentimientos de soledad y abandono, al tener nuevas responsabilidades, como se mencionó en párrafos anteriores, los cuidadores muchas veces se descuidan de sus propias actividades y se olvidan que tienen una vida personal. Sentirse de esta manera no solo afecta la salud mental del cuidador sino también puede repercutir en qué tan productivo es con sus cuidados y también puede afectar la relación con otros miembros de la familia, puesto que se puede sentir el desinterés de los demás y la falta de apoyo (Molina & Pulido, 2020). Asimismo, al pasar de recibir cuidado del familiar a ser quien lo cuida, se produce un cambio de roles que puede generar una mayor carga en las responsabilidades de bienestar y toma de decisiones para el paciente. Este cambio suele llevar al cuidador a tener una responsabilidad que no ha experimentado previamente y contribuir a los efectos emocionales negativos mencionados anteriormente (Ruiz-Fernandez et al., 2019).

Un fenómeno común en estos casos es que el cuidador padezca del Síndrome del Cuidador, el cual se puede entender como una respuesta al estrés prolongado, caracterizado por un profundo desgaste tanto físico como mental, tiene consecuencias económicas, sociales y puede desembocar en una crisis emocional severa. Este síndrome, engloba la mayoría de repercusiones

mencionadas anteriormente, y los cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas están más propensos de sufrirlo (Pérez et al., 2017). Los alcances del síndrome pueden llegar hasta el familiar del que se cuida puesto que en algunos casos se desarrollan sentimientos nocivos hacia el mismo, como ira o rechazo. Del mismo modo, el cuidador puede sentirse desmotivado, frustrado, irritado, fatigado y perder la motivación por realizar actividades que antes le generaban placer. Asimismo, está presente el resentimiento frente a familiares que, teniendo la oportunidad de ayudar con la responsabilidad de cuidar, no lo hacen, lo que origina sentimientos de abandono y soledad (Menéndez & Caicedo, 2019).

2.1.7 Herramientas para reducir el impacto psicológico en cuidadores primarios

Una de las principales herramientas que tienen los cuidadores primarios para afrontar la labor que involucra su carga es la de la adaptación. Se define como la capacidad de ajustar las capacidades y perspectiva de acercamiento a una situación parece ser una herramienta clave para reducir el impacto negativo inherente de mantener contacto con personas con enfermedades degenerativas (Enríquez et al., 2020).

Por otro lado, fue encontrado también que en los cuidadores que enfocan su estrategia de aplacar los efectos negativos inherentes al rol de ser cuidador primario en el aspecto emocional y cómo lidiar con este tuvieron resultados superiores que aquellos que dieron prioridad a aquellos que decidieron enfocarse de manera mayoritaria en el problema y buscar soluciones a este (Huaman & Yarleque, 2019). Esto implica que más que buscar soluciones al problema principal, que vendría a ser la enfermedad del paciente, es más efectivo centrarse en la manera en que uno lo percibe y acompañamiento emocional que ayude a apaciguar el inevitable malestar que incluye el ver a un ser querido atravesar una etapa de su vida complicada.

Por último, se encontró también que, para manejar su estilo de vida a un ritmo sostenible, fue necesario para un grupo de cuidadores primarios el organizar sus tiempos de manera eficaz y evitar sufrir las consecuencias de tener un horario

rígido y demandante por tener a otra persona en función a ti. La delimitación de horas y designación de espacios específicos para el descanso, ocio y pausa probaron ser efectivos como un método para reducir la carga percibida por el cuidador (Chodankar, 2018).

2.2 Redes de apoyo

Las redes de apoyo son sumamente beneficiosas para los cuidadores primarios, como se ha expuesto en párrafos anteriores, los niveles de estrés y sobrecarga que atraviesan estas personas son muy altos y afectan en diferentes ámbitos de la vida de la persona. Producto de esto, es importante que el cuidador tenga redes de apoyo con las que pueda contar para sobrellevar de la mejor manera el rol que asume, las cuales no tienen que ser necesariamente la familia, también puede ser el círculo social o creencias propias que le sumen en este proceso.

El principal grupo de apoyo es la familia directa, puesto que se comparte el dolor del deterioro del adulto mayor entre sus diferentes miembros. Asimismo, se encuentra la familia extendida compuesta por otros miembros no tan cercanos pero que igual pueden sentirse como apoyo en una etapa complicada. El resto de personas como compañeros de trabajo, amigos, vecinos, grupos religiosos o de autoayuda, también suma en el apoyo hacia los cuidadores. La participación de redes solidarias, sirve como soporte en el proceso de cuidado, debido a que, se evidencia un efecto significativo entre valores de solidaridad y benevolencia sobre la resiliencia (Boigues, 2021).

2.2.1 Red familiar

Las familias que tienen como miembro a un adulto mayor con enfermedades degenerativas deben de estar más unidas que otras para que el peso del cuidado no recaiga exclusivamente en una sola persona. Es importante que los otros miembros puedan participar en algunas responsabilidades de cuidado para aligerar la carga del cuidador responsable; no obstante, esto puede significar desacuerdos entre los mismos, debido a que existe la posibilidad de que algunos eviten asumir ciertas responsabilidades y dejan que el cuidador primario cargue con todas las funciones de cuidado, lo cual a su vez puede generar conflictos

intrafamiliares y solo aumentar las repercusiones negativas en el cuidador, como la sobrecarga (Arenales & Salas, 2018).

Si bien muchas veces la responsabilidad recae únicamente en el cuidador primario, es más beneficioso que la familia se integre y se comparta la responsabilidad. Contar con una red de apoyo familiar no solo brinda un respaldo emocional al cuidador sino también reduce el riesgo de sufrir repercusiones negativas profundas (Taborda & Mejía, 2018).

2.2.2 Red social

Para sobrellevar de la mejor manera las repercusiones negativas que significa ser cuidador primario, es básico apoyarse en el entorno social, porque, como se mencionó previamente, es frecuente que los cuidadores se aíslen de sus amistades o dejen de asistir a eventos sociales que antes eran parte de sus actividades diarias. Debido a esto, es importante contar con una red de apoyo social que brinde un sostén emocional para lograr una estabilidad y permisividad en situaciones que generan un nivel considerable de estrés, a su vez se recomienda ser parte de algún grupo de apoyo en la comunidad o llevar a la par tratamiento psicológico (León-Campos et al., 2017).

Con respecto a esto último, los grupos de autoayuda puede resultar beneficiosos para el cuidador primario, puesto que se provee de un espacio terapéutico libre de juicios donde las personas que lo integran pueden compartir sus experiencias diarias, preocupaciones o malestares propios de la responsabilidad de cuidar de un adulto mayor y recibir a cambio apoyo emocional no sólo del terapeuta encargado sino también de las otras personas que atraviesan por la misma situación (Lois, 2020).

2.2.3 Creencias y Recursos espirituales

Los recursos espirituales se entienden como el conjunto de prácticas y creencias religiosas que forman parte de la vida de una persona y la reconfortan en diferentes ámbitos (Alvarado-Díaz & Pagán-Torres, 2021). Estos recursos son aún más reconfortantes cuando se presenta una situación complicada y se dan como el inicio o el resultado de la aceptación y/o afrontamiento. En primera instancia se

espera que la espiritualidad le brinde sentimientos positivos como paz, tranquilidad y esperanza al cuidador primario para que pueda realizar sus actividades de cuidado de la mejor manera y que cuando se presenten dificultades pueda afrontarlas de manera funcional; sin embargo, las creencias religiosas pueden llegar al extremo de ser perjudiciales para el cuidador, puesto que se pueden dar ideas de autosacrificio, castigo y culpa (Huerta & Rivera, 2017).

En cuanto a la relación con los cuidadores, se encontró en la misma investigación que el núcleo familiar debió reorganizar su dinámica general para poder acomodarse de manera adecuada a las nuevas necesidades que se han presentado. Esto puede causar problemas dentro de los miembros, pero se encontró también que el recibir apoyo general de sus seres cercanos, el paciente mejora su percepción en cuanto a la preocupación de cómo va a enfrentarse a los nuevos retos de padecer una enfermedad que lo va a incapacitar de más de una manera.

Recapitulando lo expuesto en este apartado, con la bibliografía revisada, se encontró una serie de características que comparten la gran mayoría de cuidadores primarios, como el género, el rango de edad, la cantidad de tiempo que dedican al cuidado del familiar, el nivel de escolaridad y cambios en la dinámica familiar y vida social. Producto de posibles creencias culturales, en el país, las hijas son las que asumen el rol de cuidador, son amas de casa y tienen un nivel socioeconómico bajo. En cambio, en sociedades distintas, tales como Estados Unidos o varios países europeos, es común que los adultos mayores vayan a un centro de reposo, esto se ve reforzado por el sueldo que reciben por parte del estado por el trabajo que realizan.

Asimismo, se hallaron diversas repercusiones psicológicas que impactan en diferentes ámbitos de la vida de los cuidadores, suelen presentar altos niveles de sobrecarga emocional, lo cual muchas veces desencadena un cuadro depresivo. También pueden experimentar sentimientos de soledad y abandono al dejar de lado su vida personal para dedicarse al cuidado de su familiar, si estos sentimientos son persistentes, se puede llegar a desarrollar el Síndrome de Burnout. Todas estas repercusiones, se ven englobadas en el Síndrome del cuidador, el cual puede desembocar en altos niveles de desgaste físico y

emocional. A pesar de ello, se encontraron algunas herramientas que ayudan a los cuidadores a reducir el impacto que genera el rol en sus vidas, por ejemplo, centrarse en cómo uno percibe la enfermedad más que buscar soluciones a la misma, contribuye a reducir el malestar de los cuidadores. Otra forma de reducir el malestar es contar con redes de apoyo, como algunos miembros de la familia, amigos significativos o, en algunos casos, creencias y recursos espirituales.



CAPÍTULO III: OBJETIVOS

3.1 Objetivo general: Describir la experiencia subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades degenerativas.

3.2 Objetivos específicos:

1. Describir la percepción de las personas sobre la responsabilidad que implica ser un cuidador primario de adultos mayores con enfermedades degenerativas.
2. Analizar las posibles consecuencias psicológicas que tiene ser un cuidador primario de adultos mayores con enfermedades degenerativas.



CAPÍTULO IV: MÉTODO

4.1 Tipo y diseño de investigación

El método del presente estudio es cualitativo, dado que se buscó conocer la experiencia subjetiva de los participantes sobre cómo es ejercer la función de cuidador primario en adultos mayores con enfermedades degenerativas, con la finalidad de comprender a mayor medida el fenómeno investigado. Asimismo, se considera que las respuestas recabadas son la forma en la que ellos interpretan el rol de cuidador primario, mediante sus propias observaciones y vivencias, lo cual brinda al estudio información clara y concisa (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

El alcance del estudio es de tipo exploratorio-descriptivo. En primera instancia, es exploratorio puesto que es un tema con pocos estudios realizados, lo cual ha sido comprobado durante la revisión de la literatura, identificando falta de información en algunos temas. En segunda instancia, es descriptivo debido a que los objetivos planteados son identificar, describir y analizar el fenómeno del rol del cuidador primario de un familiar con enfermedad degenerativa. Todo ello con la intención de obtener información sobre sus vivencias de la manera más real posible (Monje, 2011).

Por otro lado, el diseño es de tipo fenomenológico, debido a que se buscó describir y analizar el fenómeno mencionado anteriormente, lo cual se realizó por medio de la recolección de experiencias subjetivas de distintos individuos que accedieron a participar, teniendo en cuenta sus puntos de vista y posición sobre el tema (Salgado, 2007).

4.2 Participantes

Los participantes de este estudio son cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades degenerativas de ambos sexos, que residen en Lima Metropolitana, cuyas edades seleccionadas están en el rango de 24 y 60 años, de niveles socioeconómicos diversos, los cuales se clasifican como Alto, Medio Alto, Medio, Medio Bajo y Bajo. Las características principales que se buscaron en la población fueron:

- Edad: Personas mayores de 18 años.
- Cuidador primario: Personas que estén al cuidado de un familiar adulto mayor con alguna enfermedad degenerativa.
- Nivel socioeconómico: Personas pertenecientes a diferentes estratos.

Por otro lado, los criterios de exclusión que se tomaron en cuenta fueron:

- Edad: Personas menores de 18 años.
- Cuidador formal: Personas con estudios previos de cuidado que reciban una remuneración económica.
- Apoyo profesional: Personas que cuenten con asistencia profesional las 24 horas del día y que su vida no se haya visto afectada.

El muestreo empleado fue por conveniencia, el cual consiste en seleccionar casos disponibles de fácil acceso, debido a la complicación que implicaba acceder a la población requerida, por tal motivo se contactó con personas referidas de los investigadores (Moser & Korstjens, 2018, Hernández y Mendoza, 2018).

Se contó con 10 participantes, puesto que al ser un estudio fenomenológico esta es la cantidad sugerida (Moser & Korstjens, 2018, Hernández y Mendoza, 2018). Además, se utilizó el principio de saturación de categorías, el cual sostiene que, una vez alcanzada una cierta cantidad de entrevistas, el grupo deja de aportar datos nuevos o relevantes para el estudio, en ese momento se debe dejar de recoger información (Martínez-Salgado, 2012). Dicha situación estuvo presente en las entrevistas realizadas, ya que los participantes empezaron a mencionar las mismas repercusiones psicológicas y dejaron de aportar información nueva, motivo por el cual no se realizaron más entrevistas.

Esta muestra fue obtenida utilizando la técnica de bola de nieve o cadena, se comenzó por seleccionar a una persona que cumpliera con las características requeridas para desarrollar la entrevista, de esta manera dicha persona proporcionó el nombre de otro participante que cumplía con las mismas características y así sucesivamente hasta llegar al número de muestra deseado (Baltar & Gorjup, 2012).

La muestra total estuvo conformada por 8 mujeres y 2 hombres, con una edad promedio de 46.6. La proporción de mujeres y hombres fue determinada según la información recabada en el marco teórico sobre la cantidad de cuidadores primarios que se encuentra según el género. Asimismo, la media de tiempo siendo cuidador primario fue de 4.1 años. Con la finalidad de tener una mejor precisión de la información recabada sobre los participantes, se presenta la siguiente tabla con los datos obtenidos.

Tabla 4.1*Datos Personales de las Personas Participantes*

Pseudónimo	Edad	Nivel socioeconómico	Tiempo siendo cuidador	Parentesco con familiar	Grado de dependencia	Enfermedad del familiar
Martha	46	Medio Alto	6 años	Madre	Completo	Alzheimer
Julia	56	Medio	6 años	Madre	Completo	Demencia senil
Diego	59	Medio	5 años	Madre	Completo	Hidrocefalia y Demencia senil
Cecilia	38	Bajo	10 años	Madre	Completo	Alzheimer y Demencia senil
Nancy	60	Medio Bajo	2 años	Esposo	Parcial	Parkinson y Demencia senil
Carmen	58	Medio Alto	2 años	Madre	Completo	Cáncer y Alzheimer
Andrea	23	Medio	3 meses	Abuela	Parcial	Cáncer y Demencia senil
Jorge	44	Medio Alto	2 años	Padre	Completo	Alzheimer y Parkinson

Lucía	27	Medio Alto	3 años	Abuelo	Parcial	Cáncer y Alzheimer
Rita	55	Medio	1 año	Esposo	Completo	Alzheimer y Demencia senil



4.3 Técnicas de recolección de datos

Para la presente investigación se usó como herramienta principal de recolección de datos a la entrevista semiestructurada. Esta fue elegida con el propósito de explorar e indagar la subjetividad de la experiencia individual de los participantes en relación a su rol como cuidador primario. La entrevista es el método que consiste en la interacción oral de un mínimo de dos personas y gira en torno a una temática relevante para el estudio (Folgueiras, 2016). Dentro de los tipos de entrevista existentes, la semiestructurada tiene como características principales la flexibilidad dentro de una temática y guión de preguntas ya establecidos. Esto refiere a que los puntos sobre los que se quiere obtener información ya están definidos, pero el entrevistador puede dirigir las preguntas hacia una tangente si es que le parece relevante para el estudio, puesto que estos no son obligatorios ni necesarios de cumplir en su totalidad, sino más bien una base de la que se espera que afloren datos de interés (Madill, 2012).

Para la formulación de la guía de preguntas de entrevista semiestructurada, se dividió el fenómeno en cinco temas planteados previamente en la revisión teórica. Estos, en conjunto con la ficha de datos personales, tienen como propósito cubrir la experiencia subjetiva del cuidador primario. El primero de estos son las características generales. El propósito de este tema es confirmar si se cumplen condiciones planteadas por Astudillo & Tapia (2018) que pueden estar estrechamente relacionadas con el impacto en general, como la edad, nivel socioeconómico y ser hija del paciente. Seguido a este, viene el tema de impacto en el cuidador. Aquí se busca determinar el grado de influencia que tiene el rol y las responsabilidades asumidas en la salud mental y estilo de vida del entrevistado. La información es relevante para la experiencia subjetiva, puesto que, como se ha mencionado antes, los cuidadores son susceptibles a sufrir problemas de salud como ansiedad y estrés ligados a la carga que tienen impuesta (Muñoz-Mendoza, 2018). En tercer lugar, se indaga en estrategias de afrontamiento para buscar información sobre cómo han tratado de reducir el impacto negativo mencionado y si es que los métodos empleados son adecuados, efectivos y/o saludables para quienes los emplean (Chodankar, 2018). El cuarto tema presentado es sobre las redes de apoyo del cuidador. El propósito aquí es determinar si es que la presencia

o ausencia de miembros familiares, amigos o comunidad en general sirven como factor protector de las posibles consecuencias negativas del rol del cuidador (Taborda & Mejía, 2018). Por último, se busca información sobre la percepción que tiene cada cuidador sobre la enfermedad del paciente que cuidan. De esta forma se averigua si parte del impacto negativo está ligado a factores como el hecho de que la enfermedad puede ser hereditaria, el grado de dependencia o la empatía emocional del cuidador (Hua et al, 2021).

De los subtemas presentados se desarrollaron en un inicio 27 preguntas que, posteriormente, fueron revisadas por tres jueces expertos en el tema. Las especialistas cumplían con las características requeridas, ser psicólogas clínicas con cinco o más años de experiencia, con el fin de corroborar la utilidad de las preguntas en la recolección de información relevante. Es así cómo se evalúa su rigor metodológico a los temas sobre los que se quiere obtener información y se verifica la dependencia, credibilidad, auditabilidad y transferibilidad de las preguntas (Salgado, 2007).

Si bien, cuando se entregó la guía a los jueces expertos se contaba con 27 preguntas, posterior a su revisión, se presentaron algunas sugerencias de mejora que fueron tomadas en cuenta. Por ello, la guía pasó a tener 28 preguntas, las cuales fueron revisadas una última vez antes de proceder con la entrevista de inmersión. Una vez realizada dicha entrevista, se pudieron observar algunos errores al momento de formular las preguntas, es por eso que después de una revisión exhaustiva, se corrigió la redacción y formulación de las interrogantes, manteniendo 28 preguntas como parte de la guía en su versión final.

Como se mencionó anteriormente, antes de comenzar con las entrevistas principales, se llevó a cabo una entrevista de inmersión. Esta tuvo como propósito comprobar algunas interrogantes que fueron esclarecidas en las conclusiones, puesto que se puede recopilar información provechosa para la guía de entrevista. Otro objetivo de esta primera inmersión, fue hallar posibles errores en las preguntas a realizar, sirviendo como un ensayo con la posibilidad de mejorar las mismas posteriormente. Asimismo, se buscó probar la factibilidad y conveniencia de la guía y hasta del mismo estudio (Malhotra, 2004). En relación con el estudio,

gracias a esta primera entrevista, se pudieron reconocer algunos errores a la hora de formular las preguntas o algunas que se respondían en temas anteriores.

4.4 Procedimiento de recolección de datos

En función de lo planteado en el apartado de participantes, las entrevistas a realizar fueron 10, debido a que se utilizó el principio de saturación (Martínez-Salgado, 2012). Es importante indicar que, los participantes a los que se tuvieron acceso fueron obtenidos a través de la técnica de bola de nieve, puesto que se buscó a una persona en común que cumpla con los criterios de inclusión, del mismo modo, esta persona recomendó a otra que pueda formar parte del estudio con las mismas características, así, hasta obtener las entrevistas necesarias (Baltar & Gorjup, 2012).

Antes de iniciar con las entrevistas, a cada participante se le envió el consentimiento informado, con la finalidad de que tengan conocimiento de los objetivos del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos que podría conllevar su participación en el mismo. Es importante recalcar que para este estudio serán tomados en cuenta los derechos de los participantes, solicitando su aprobación para formar parte de la investigación de manera voluntaria (Ferrero et al., 2018). Del mismo modo, para proteger el bienestar de los voluntarios, se defenderán los principios éticos de beneficencia y no maleficencia. El incumplimiento de ambos principios está penado por la ley (Ferro et al., 2009). Asimismo, se asegura la confidencialidad, puesto que la identidad del participante solo será de conocimiento de los entrevistadores y del profesor del curso, adicionalmente, las entrevistas serán codificadas y encriptadas.

CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La información cualitativa recabada de las 10 entrevistas realizadas a cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades degenerativas, hizo posible poder conocer y describir la experiencia subjetiva de los mismos sobre el rol y responsabilidades de ser cuidador en el contexto de Lima Metropolitana.

La estrategia de análisis que se utilizó para elaborar el reporte fue el análisis de contenido, en donde cada categoría incluye segmentos y citas textuales sacadas de la entrevista. Dichas citas, van acompañadas de las interpretaciones de los investigadores en base a los hallazgos. Se decidió optar por este modelo, puesto que se buscaba conocer las percepciones, experiencias y vivencias de los cuidadores (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

El análisis cualitativo de los resultados obtenidos se realizó en tres etapas. En primera instancia, una vez elaboradas las transcripciones de las entrevistas, se empezó a examinar de manera detallada las respuestas brindadas para poder tener una idea general de la información. En segunda instancia, fueron establecidos criterios para poder organizar con mayor precisión la información obtenida, al igual que, se fijaron temas en común y los datos de cada entrevista se iban colocando en las categorías correspondientes, de manera codificada a modo de discriminar información irrelevante para la investigación y tener una mayor claridad al respecto. Todo este proceso tuvo inicio en la lectura de las transcripciones, que ayudaron obtener mayor conocimiento y a pulir consecutivamente dichas categorías para poder formar las categorías generales y a su vez las subcategorías (Acevedo, 2011). Por último, los datos extraídos que fueron posteriormente interpretados, dieron lugar a la formulación de las conclusiones, las cuales estuvieron alineadas con los objetivos de la investigación. Por esta razón, el análisis que se realizó fue más inductivo, debido a que se partió de casos específicos para llegar a una conclusión general (Gomes & Ribeiro, 2009).

En base a estas ideas, la investigación tuvo como objetivos explorar describir y analizar la experiencia de cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades degenerativas. Dicho esto, se desarrollarán las categorías

establecidas, buscando respaldar la información teórica que ha sido revisada para la elaboración de la investigación, con extractos de las entrevistas realizadas. En primer lugar, se indaga el impacto que han tenido estas responsabilidades en el cuidador primario. En segundo lugar, se busca conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores primarios para sobrellevar las responsabilidades. En tercer lugar, se identifican las redes de apoyo que poseen los cuidadores primarios para reducir el impacto que conlleva cuidar de un adulto mayor. En último lugar, se describe la perspectiva que el cuidador primario posee sobre la enfermedad.

Partiendo desde los objetivos de la investigación, se elaboró una estructura temática, a modo de tener una mejor visión sobre la organización de los temas y subtemas.

Tabla 5.1

Temas y Subtemas en relación con los objetivos

Objetivos	Temas principales	Subtemas
Objetivo I	Estrategias de afrontamiento	Refugio espiritual Espacios para recuperar la individualidad Enfoque de resignación
	Redes de apoyo	Soporte social Soporte familiar Soporte profesional adicional
Objetivo II	Percepción de la enfermedad	Relación con el familiar Dificultades de la enfermedad visión de vida
Objetivo III	Impacto en el cuidador	Asignación voluntaria del rol Cambios en el estilo de vida Adaptación a nuevas responsabilidades Cambios en relaciones sociales/familiares Desgaste en el estado emocional

5.1 Impacto en el cuidador

En esta categoría se incluyen 5 subcategorías. La primera, “Asignación voluntaria del rol de cuidador” dejó ver que la decisión de ser cuidador primario fue voluntaria por diferentes motivos, el principal, el amor al familiar y la retribución del cuidado. La segunda, “Cambios en el estilo de vida” mostró que todos los entrevistados tuvieron que cambiar su estilo de vida y acomodarlo a sus nuevas responsabilidades de cuidador. La tercera subcategoría “Adaptación nuevas responsabilidades”, reveló que se trató de un proceso difícil y duro para los cuidadores, pero era algo que se tenía que hacer. La cuarta subcategoría “Desgaste en el estado emocional” mostró una serie de sentimientos experimentados por los cuidadores, la mayoría de ellos sentía tristeza por ver a su familiar en ese estado. Por último, se encuentra la subcategoría de “Cambios en relaciones sociales/familiares”, en donde se pudo encontrar cambios tanto negativos como positivos en dichas relaciones.

5.1.1 Asignación voluntaria del rol de cuidador

La forma en que cada persona asume el rol de cuidador es diferente en cada caso; sin embargo, en la mayoría de entrevistas realizadas a mujeres se ha podido observar que el rol fue asumido de manera voluntaria a pesar de la presencia de otros familiares que podrían asumir parte de la responsabilidad. Dicha situación es vista como algo habitual, la mujer es la encargada por naturaleza de asumir estas responsabilidades de cuidado a tiempo completo, mientras que en el sexo opuesto sería probable que solo sea como un apoyo mas no el hecho de asumir la responsabilidad completa (Salazar et al., 2020).

“Me vine a vivir con ella por lo que ya estaba mayor y estando en la casa, soy la única hija mujer. No trabajaba y mis hermanos obviamente son hombres, uno está en el extranjero, los otros dos trabajan. Yo siempre he sido muy unida con mi mami. Básicamente he crecido siempre al lado de ella, todos los días la venía a ver, me quedé con ella cuidándola” (Julia, 56 años)

Otro factor importante que influye en la decisión de asumir el rol de cuidador primario es la creencia de que el acto de internar al familiar en un centro

especializado, es una forma de abandono y genera conflicto en la familia. Muchas veces, a pesar de tener conocimiento sobre lo que el cuidado involucra y las posibles repercusiones que podría traer para la persona encargada, no está dentro de sus parámetros la opción de la internalización, puesto que es responsabilidad de los hijos/as o pareja (Rubio et al., 2018).

“Él tiene varios hijos ya mayores y bueno mis hijos dijeron mamá hay que internarlo, pero no sé no estaba de acuerdo con eso y yo tomé la batuta, yo soy la que la pasa mal o sea yo solita lo veo, no quiero que nadie más lo vea, porque mis hijos tienen su familia y no quiero que ellos estén así, que no estén tranquilos, yo como dicen me las como todas, todo lo que pasó con él” (Nancy, 60 años)

Asimismo, los entrevistados que han estado al cuidado de sus padres, han referido sentirse en la obligación de hacerlo a modo de retribuirles todos los cuidados que ellos les brindaron de pequeños. Esto va de la mano con el amor y cariño que sienten por ellos y dicen tener la responsabilidad de velar por sus intereses y asegurarse que no les falte nada.

“Porque era mi madre, siempre una hija tiene que estar ahí para ella y además me sentía en la responsabilidad de cuidar de ella, así como ella me cuidó a mí desde muy pequeña, entonces me correspondía cuidarla de la misma manera y también porque soy la única hija mujer y bueno, me tocó” (Carmen, 58 años)

“Obviamente por cuestión del destino me tocó, entonces son nuestros padres que nos han dado la vida entonces obviamente hay que hacerse cargo de ellos, nos tocó ahora a nosotros” (Diego, 59 años)

La entrevistada explica que al ser la única mujer, básicamente era la única familiar que le correspondía la tarea de cuidar de su familiar. Esto indica que hay una interiorización de la idea social de que son las mujeres quienes deben cuidar a los demás, por encima del varón. Esto lleva a consecuencias en su vidas que los familiares varones no están experimentando, tales como la fatiga, culpa y falta de tiempo, como se mencionará más adelante. De la misma forma, el no cuestionarse por qué son ellas quienes deberían cuidar de su familiar suele venir del refuerzo

de las conductas que involucran el servicio a otras personas por encima del propio (Glenn, 2012).

Esto refuerza la información revisada previamente en la literatura, en donde se encontró que la mayoría de personas que asumen el rol de cuidador primario, son las mujeres del hogar, además se ha podido observar que, si bien se contaba con hermanos con los que se podían dividir responsabilidades, no fue el caso en ninguna de las entrevistadas (Astudillo y Tapia, 2018). Las mujeres se hacían cargo a tiempo completo, mientras que los hermanos solo aportaban económicamente o visitaban escasamente al familiar. Del mismo modo, se ha identificado cierto sentido de obligación con respecto a los hijos encargados de cuidar a sus padres, han comentado sentirse en la obligación de hacerlo puesto que de sus padres se trata.

5.1.2 Cambios en el estilo de vida

Cuando se asumen nuevas responsabilidades se va modificando la rutina diaria con la finalidad de adaptarlas al nuevo estilo de vida. Absolutamente todo se ve modificado, desde el tiempo que se dispone para sí mismo hasta el dejar de lado algunas actividades por el cuidado del familiar.

Una de las mayores modificaciones en la vida de los entrevistados son con respecto a las obligaciones laborales o familiares que no pueden dejar de lado. En primera instancia, las personas que tienen un trabajo remunerado, se han visto beneficiadas por el aislamiento social, puesto que la virtualidad les ha permitido trabajar desde casa y de esta manera cuidar a su familiar. No obstante, también se ha encontrado que muchos han tenido que acomodar sus horarios o buscar trabajos que les permita seguir ejerciendo el rol de cuidador primario.

“Yo no tengo hijos, pero si trabajaba. Por eso al comienzo era necesario tener a la enfermera, sino yo no hubiera podido. Después cuando empezó la pandemia traté de llevar el ritmo de cuidarlo mientras trabajaba en línea, pero decidí que ya desde hace buen tiempo quería renunciar y empezar mi doctorado, así que después de un par de meses de pandemia renuncié y tenía un poco más de tiempo para él.” (Jorge, 44 años)

“Vendo productos por WhatsApp y por internet, tengo mi grupo de ventas entonces solamente me dedico a ese trabajo un día entero o dos días enteros, tengo la posibilidad de estar con mi mamá entonces este, ya no es mucha la carga laboral.” (Cecilia, 38 años)

De este modo, se entiende que los cuidadores primarios deben de adaptar sus responsabilidades personales a las funciones que conlleva estar a cargo de adultos mayores con un grado de dependencia parcial o completo.

En segunda instancia, están las madres que son amas de casa y tienen hijos o nietos que cuidar; sin embargo, ya no pueden dedicarse a ellos como antes, lo cual les genera sentimientos de culpa por carecer de tiempo para hacerlo. La mayoría de las mujeres adultas entrevistadas, referían que habían tenido que repartirse entre sus hijos y sus madres, lo cual a largo plazo podría repercutir en la relación madre-hijo.

“Yo trabajo acá en casa, he trabajado mucho tiempo en confección y dejé de cocer por atender a mi esposo entonces cuido a la vez a mi nieto y a mi esposo (...) todos los días lo cuido desde los 3 meses y de lunes a viernes bueno desde las 7:00 de la mañana que mi hija vive cerca yo lo recojo, viene acá, le preparo el desayuno y cuando había clases virtuales, era estar sentada con él y a la par cocinar y ver a mi esposo.” (Nancy, 60 años)

“Felizmente no trabajaba, me pude dedicar íntegramente a ella. la preocupación era que acababa de enviudar. Fue algo muy repentino y tengo a mis dos hijos que estaban pequeños, de 15 y 12 años. Mi preocupación era que yo siempre he sido mamá a tiempo completo y a pesar de estar en esta casa, de no poder cuidar a mis hijos.” (Julia, 56 años)

Se ha podido observar que la vida de los cuidadores cambia por completo desde que asumen estas nuevas responsabilidades. El estar pendiente del familiar no solo significa un cambio de vida para el cuidador sino también para quienes lo rodean, tal es el caso si el cuidador tiene una familia nuclear, fuera del adulto mayor que cuida, se puede ver afectada (García-Cardoza et al., 2018).

“Cambió mi rutina completa, todo lo que hacía giraba en torno al cuidado de mi madre, todos los planes que hacía con mi esposo e hija era en base a mi mamá por así decirlo. Digamos los fines de semana ya no pasábamos tiempo en familia solo los 3, sino estábamos en la casa de mis papas, y bueno yo no me daba cuenta, pero mi hija la pasaba mal...” (Carmen, 58 años)

“Compartía más tiempo con mis hijos, ya no lo podía hacer. Mi tiempo completo era para ella. Hospitales, clínicas, remedios, conseguir médicos que podían curarla. La casa se convirtió en una clínica, habían doctores y enfermeras que todo el día entraban y salían. Cambió al 100%.” (Julia, 56 años)

Al mismo tiempo, al pasar la mayor parte del día cuidando al familiar, no solamente altera el estilo de vida que se llevaba, sino también afecta los roles previos que desempeñaba el cuidador. En el caso de las mujeres, se evidencia que ponen en pausa su vida personal para ser hija cuidadora, antes que madre o esposa. Lo cual afecta significativamente el bienestar emocional de estas mujeres, quienes empiezan a tener sentimientos contradictorios con respecto al cuidado del familiar, usualmente madres.

“...te reprimes como mujer porque tienes que verla, cuidarla, ver sus necesidades físicas, como también lo que es el tema económico, sí porque a veces esta enfermedad a raíz que avanza les viene una y otra enfermedad hay que traer al médico y que comprar las medicinas (...) eso es lo que me limita, de repente solo me doy tiempo como madre y cómo cuidadora porque lo demás digamos que está suspendido por el momento.” (Cecilia, 38 años)

Con respecto al tiempo invertido en la asistencia del adulto mayor, representa casi las 24 horas del día, entre diferentes actividades que realiza el cuidador, el tiempo que dispone para sí mismo es mínimo, en algunos casos incluso, es nulo.

“Tenía poquísimo tiempo para mí. Sería una hora o dos al día máximo. Aparte del tiempo que tenía para trabajar, tenía unas horas. Solo una vez

a la semana me podía liberar, pero igual estaba pendiente porque me preocupaba.” (Andrea, 23 años)

Los cuidadores pueden llegar a descuidar su salud física y emocional producto de dedicar casi todo su tiempo en velar por las necesidades de su familiar, lo cual llega a afectar a la persona que ejerce el cuidado a nivel biopsicosocial, generando sobrecarga en él y deteriorando su calidad de vida (Romero et al., 2018). Esto se ve potenciado en pacientes que su ciclo de sueño se ve alterado por la enfermedad que padecen, lo cual obliga al cuidador a estar en constante alerta ante cualquier señal.

“Ha habido momentos que han sido 24 horas. Aún ahí habiendo enfermeras, despertaba cada 10 minutos. Ella tenía una infección urinaria y cada 10 minutos, sobre todo en la noche, por más que le hemos llegado a poner los más fuertes antibióticos, no le ayudaba (...) A veces me echaba y volvía a sonar, tenía que regresar. No dormía bien. Por momentos fue 24 horas, con lapsos de dormir 10 minutos en la noche.” (Julia, 56 años)

Con lo mencionado, se podría evidenciar que los participantes al asumir el rol de cuidador primario alteran sus estilos de vida, pasando a segundo plano sus responsabilidades personales y priorizando el bienestar de sus familiares. Esto comprueba lo propuesto por Astudillo y Tapia (2018) quienes afirman que el desplazar las propias actividades puede llegar a generar sentimientos negativos de rechazo, asimismo, se presentan cambios en la dinámica familiar y paulatinamente se van dejando de lado eventos sociales.

5.1.3 Adaptación a nuevas responsabilidades

El individuo que asume las nuevas funciones de cuidado, manifiesta una necesidad de aclimatación o preparación ante la ejecución del nuevo rol, la manera en cómo se afronta depende mucho de las condiciones, recursos y habilidades con las que cuente. Una escasez de recursos y habilidades puede significar un bajo nivel adaptativo, puesto que se entienden como la forma cognitiva y conductual de hacerle frente a esta situación, es decir, el modo en el que el cuidador se adapte a las funciones nuevas, depende en parte de lo agobiante que pueda resultar el ambiente en el que se desenvuelve (Cuevas-Cancino et al., 2019).

Es fundamental tener en cuenta, la forma en la que se presenta la enfermedad, representa una gran diferencia en cuanto a si el familiar va perdiendo sus facultades progresivamente a que si se enferma de un momento a otro. Muchas veces, el cambio es repentino, tomando por sorpresa a la familia, lo que impide una preparación previa y tiempo para asimilar el cambio.

“Fue bastante abrupto. Recibí esta llamada en la que este tío me comentaba que había ido a visitar a mi papá y estaba fuera de sí, decía incoherencias, estaba vestido raro, no se podía poner bien el pantalón. Lo recibí raro, ahí fue que me preocupé. Lo tomé con mucho desgano, no tenía muchas ganas de estar en la situación. Me resistía y me decía a mi mismo que esto iba a pasar.” (Jorge, 44 años)

Sin embargo, el tener un diagnóstico previo de la enfermedad puede significar que los familiares se vayan preparando para atender al adulto mayor lo mejor posible, informándose sobre los cuidados que hay que tener para asegurar el bienestar del familiar. Es así como la preparación del cuidador es esencial para cubrir las necesidades que el adulto mayor tiene (Cantillo et al., 2019). No en muchos casos se observa esta iniciativa de buscar información en internet o en profesionales especializados para mejorar los cuidados del familiar; no obstante, se han encontrado algunos en donde adquirir nuevos conocimientos de asistencia ayuda a que la adaptación al nuevo rol sea más positiva.

“Afortunadamente tuve la suerte de que los profesionales de atención primaria a los que acudía me lo explicaron, fueron muy honestos, muy sinceros, me conocían, sabían cómo decían las cosas y bueno, pues hubo que tirar para adelante, es decir, esto es lo que hay y no hay vuelta atrás. Entonces vamos a intentar ir haciendo las cosas en la medida que se pueda, al principio no sabía muy bien cómo hacerlo, pero una vez que vas viendo la evolución de las cosas, ya es cuando yo empiezo a tomar la decisión de ir cambiando de trabajo...” (Martha, 46 años)

Por otro lado, la misma enfermedad y el nivel de dependencia que posee el adulto mayor, dificulta o facilita las funciones. El desgaste propio de la edad en conjunto con las consecuencias de una enfermedad degenerativa afecta el bienestar emocional del cuidador, puesto que presenciaron de primera mano el

deterioro paulatino de su familiar hasta el punto de referirse a ellos como otras personas.

“Al principio fue difícil no, pero me di cuenta de que a veces como no reconocía al esposo que o al hombre no del cual me enamoré me parecía otro y yo me ponía también este renegón no o sea, pero mira que has hecho, hacía travesuras que sé que yo y yo peleaba esto y es peor se ponía y yo o sea como que no me daba cuenta que él está mal, empecé a tranquilizarme, él no está bien, no se da cuenta de lo que hace y lo empiezo a tratar con amor pues con cariño...” (Nancy, 60 años)

“...pasar por esa transición de ver a tu madre que siempre fue tan rígida, tomar decisiones, a convertirse en alguien 100% dependiente de uno y ver que era otra, porque para mi no era mi mamá. La veía y decía, mi mami nunca hubiera respondido así. Aparte de todo el trabajo y dolor que causaba ver a tu madre que se iba degradando así, era lo contrario de verte que, me daba cólera.” (Julia, 56 años)

Pese al grado de dependencia que presentan los familiares, las responsabilidades entre los cuidadores son similares, al margen de las actividades que realizan en el día a día el tema del acompañamiento es muy importante, en la mayoría de entrevistas se ha encontrado que los cuidadores que no pueden dejar solos a los adultos mayores, a pesar de que algunos todavía puedan realizar actividades por ellos mismos, siempre deben de supervisar la acción para evitar algún accidente.

“...era cambiarla, darle de comer, entre comidas darle una fruta o algo, en el desayuno darle de comer, darle medicina a sus horas, acompañarla al baño a que se asee, asegurarme que se haya aseado bien, acompañarla en general. Si quería salir al patio a colgar su ropa era acompañarla en eso, si quería sentarse a ver televisión, acompañarla y estaba pendiente que si quería hacer otra cosa, tenía que ir con ella.” (Andrea, 24 años)

Lo expuesto permite demostrar que existen diferentes factores que influyen en la adaptación al rol de cuidador primario. Es de creencia popular pensar que las personas ya deben de estar mentalizadas a que en algún momento

de sus vidas van a tener que asumir estas responsabilidades; sin embargo, a la hora que se presentan las enfermedades el cambio puede ser difícil y accidentado para la persona. Sumando a los sentimientos que aparecen por ver a una persona amada deteriorarse poco a poco.

5.1.4 Desgaste en el estado emocional

El cuidado consiste en lidiar con los síntomas de la enfermedad diariamente mientras estos empeoran o, en el mejor de los casos, se mantienen como están. Esto genera sobrecarga, hostigamiento por realizar las mismas funciones todos los días, sentimientos de tristeza e ira que impactan en la calidad de vida de la persona que desempeña el rol de cuidador (Cantillo-Medina et al., 2019).

En primer lugar, en la literatura revisada previamente para la elaboración del marco teórico, se afirma que la sobrecarga está presente en casi todos los cuidadores, además se planteaba que estos altos niveles de sobrecarga acumulada van ligados con algún tipo de depresión (Navarro-Sandoval et al., 2017). En relación a lo planteado, se puede comprobar en la mayoría de entrevistas que los encargados de ejecutar este rol presentan diferentes sentimientos como tristeza e ira, en algunos casos han llegado a tener un diagnóstico de depresión.

“Era bastante agotador y triste a la vez. Una mezcla de sentimientos bien complicados porque sentía dolor, cólera, amor, ternura porque la veía tan indefensa. Todo eso a la vez a mí me complicaba más. Llegué a una depresión, ya no tenía ni ganas de levantarme. Decía, por qué me levanto. Los chicos tenían que venir de la universidad y me levantaba a hacer el almuerzo, las compras, pero si no, las ganas eran de quedarse durmiendo. Ignorar lo que pasaba en el cuarto de al lado. Y si no me levantaba, no había quién la cuidara.” (Julia, 56 años)

Asimismo, la tristeza y el dolor suelen estar presentes en el tiempo que se desempeña esta función. Se ha podido observar que los participantes presentan sentimientos contradictorios, dado que refieren sentirse tristes por ver a sus familiares en ese estado, pero a su vez tienen sentimientos de alegría al brindarles los mejores cuidados y velar por su bienestar.

“En parte me sentía feliz de estarla cuidando y hacer por ella todo lo posible para que tuviera una buena calidad de vida, pero también me sentía muy frustrada, triste, cansada y mucha cólera por tener que hacerlo todo yo sola...” (Carmen, 58 años)

Sucede pues, que una participante manifestó haber optado por tener una visión muy diferente del resto de las personas. Resulta interesante comentar que el hecho de no ver la situación como algo negativo ha sido algo fuera de lo común, puesto que la mayoría de investigaciones reflejan que los cuidadores poseen un panorama negativo sobre su vida. Lo cual podría servir de ejemplo para otras personas que estén pasando por lo mismo, sería beneficioso para ellos encontrar la manera de ver la situación desde otra perspectiva y con una mirada positiva.

“A mí no me resta a la situación de mi madre, también es verdad que yo me lo he tomado desde el punto de vista de crecimiento personal, es decir, qué es lo que hay y hay que buscar soluciones, no lamentos, es decir, ella no ha provocado esta situación y se ha dado las circunstancias. Y bueno, pues hay que tirar para adelante, ¿no? Yo no me quedo en el pasado, sino que vivo el presente y tampoco le doy mucha importancia al futuro.”

Dicho esto, es importante considerar que esta entrevistada pertenece a un nivel socioeconómico alto, lo cual le permite tener a su madre en un centro del adulto mayor, en donde la deja las horas que tiene que trabajar, teniendo la tranquilidad que estará bien cuidada. El hecho de tener un apoyo extra que le permita trabajar sin la preocupación de tener que atender a su madre, a pesar de tener un nivel de dependencia completo, definitivamente favorece la percepción que tiene del rol de cuidador y también el impacto del mismo. Esta serie de factores no están presentes en más de la mayoría de los entrevistados, por lo que se puede inferir que la visión positiva de la situación está ligada con las condiciones estructurales del cuidador.

Por el contrario, se debe contemplar el hecho de que algunos cuidadores no tienen o no han tenido una buena relación con sus progenitores en su infancia, lo que hace mucho más difícil el cuidado de los mismos. Ser víctima de violencia física o psicológica en la infancia no solo representa consecuencias a corto sino también a largo plazo, debido a que las víctimas crecen con alteraciones

psicológicas que van a repercutir en su desarrollo como personas (Marcillo y Oviedo, 2020). Como evidencia a esto, se puede ver la dicotomía que han atravesado algunos cuidadores primarios por tener que hacerse cargo de un padre que ejercía violencia en la infancia. Estas personas llegan a sentir rechazo, incomodidad, rencor, frustración y cólera por tener que cuidar a una persona que cuando poseía sus facultades completas no existía una buena relación.

“...he sufrido maltrato por parte de ella, es más complicado cuando tú eres víctima de violencia de parte de tu propia madre y que cuando llegue a esa edad y con esa enfermedad te preguntas porque yo (...) tenía mucho rencor contra ella, era incapaz de darle un abrazo, de darle un beso porque mi cuerpo ni mis sentimientos me lo permitían, por más deseo que tuviera.” (Cecilia, 38 años)

“Primero, me parecía un tanto injusto que tenga que cuidar de él. No tenemos la mejor relación desde hace varios años. De hecho, antes de que tenga que empezar a cuidarlo no habíamos hablado muchísimos meses y fue un tío que me avisó que lo fue a ver y ya estaba recontra mal. Al comienzo, él tampoco tenía tantas ganas de vivir conmigo, pero sí sabía que no había otra forma de hacer las cosas ahí.” (Jorge, 44 años)

Dentro de este orden de ideas, se verifica que los cuidadores de adultos mayores con un grado de dependencia completo o parcial, experimentan diversos sentimientos que impactan de forma negativa o positiva la manera de sobrellevar sus funciones de cuidado. La acumulación de emociones negativas en un largo periodo de tiempo puede desencadenar en el conocido Síndrome del cuidador, el cual engloba todas las repercusiones mencionadas en párrafos anteriores (Pérez et al., 2017).

5.1.5 Cambios en relaciones sociales/familiares

Ante la nueva faceta que atraviesan los cuidadores primarios, se dan una serie de cambios en diferentes ámbitos de la vida de estas personas. Lo más relevante son los cambios a nivel social y familiar.

Con respecto a este último, se encuentra relación entre la creencia de que es la mujer quien tiene que ocuparse de la persona enferma y las relaciones

familiares que tiene ella con su entorno familiar (Jiménez y Moya, 2018). A pesar de que en el ambiente familiar existan más personas que puedan asumir esta responsabilidad, la mujer es la que tiene el peso de cuidar principalmente al adulto mayor. Esto tiene un impacto negativo en las relaciones que tenía la cuidadora con algunos miembros de su familia. En el caso de ser hermanos (hombre y mujer) se ha podido apreciar que la mujer es la encargada de cuidar del padre por completo, mientras que el hermano tiene nulas o ciertas implicaciones en el cuidado, por ejemplo, aportando económicamente o dedicando algunos días de la semana.

“Nosotros somos dos hermanos, un hermano y yo. Y bueno, pues lógicamente ha sido desaparición, es decir, no ha querido asumir responsabilidades y bueno, ya no solamente es responsabilidades, sino que bueno, pues al final cuando está cerca tampoco aporta nada...”
(Martha, 46 años)

Al mismo tiempo, se generan cambios en la dinámica social, dado que los cuidadores tienen menos tiempo para sí mismo consecuencia de tener que estar pendiente de sus familiares casi todo el día, se les dificulta poder salir con amistades o tener el mismo estilo de vida de antes, no solo por el hecho de no tener con quién dejar al adulto mayor, sino también por la constante preocupación que sienten por él mismo cuando están fuera de casa. En algunos casos, si el cuidador tiene ayuda de otros miembros de la familia, puede resultar un poco más accesible salir del hogar; sin embargo, no en todos los casos se cuenta con algún tipo de apoyo.

“...no podía salir por la demencia de mi mami. En cualquier momento desconocía a las enfermeras y decía que la querían matar. Yo salía un momento y de pronto me llamaban las enfermeras a decirme que las desconocía, que decía que la querían matar. Eso podía pasar a cualquier hora del día. Entonces ahí tenía que esperar a que llegue uno de mis hermanos, porque las enfermeras no podían con ella.” (Julia, 56 años)

“...cuando quería salir con unas amigas en la noche y había paseado con una amiga en la tarde. Me dijeron que me quede para ir a otro lugar y yo no podía ir por cuidar a mi abuela. También era porque a mí me daba

miedo dejarla y yo no quería. A veces la dejábamos con mi tío y mi mamá, pero no funcionaba. Nos íbamos un rato y pasaban mil cosas. Preferíamos quedarnos en la casa y turnarnos para salir a tener vida social.” (Andrea, 24 años)

Para las personas que tienen una familia propia, resulta complicado encontrar un balance entre su casa y el cuidado de sus padres. Se ha podido evidenciar que efectivamente, los cuidadores encuentran la forma de equilibrar ambas familias; no obstante, se da prioridad al cuidado del adulto mayor.

“Cambió por completo, me alejé mucho de mi hija y esposo, no pasábamos tiempo en familia casi, igual yo trataba de no descuidarme de mi hija, la ayudaba a estudiar, le revisaba las tareas pero ya no tenía tiempo para sacarla a pasear o jugar con ella y eso fue muy duro, ver como también mi hija se iba alejando de mí, pasaba mucho más tiempo con su papá, prácticamente todo el día, los fines de semana a veces salían los dos solos al cine o se la llevaba a la casa de sus otros abuelos para que se distraiga. Creo que mi familia se rompió un poco, nos alejamos los 3 mucho.” (Carmen, 58 años)

Con esto se pone en manifiesto que las personas encargadas de un adulto mayor pasan por un desbalance en sus vidas, donde no solo tienen que acomodar sus vidas propias en torno a las funciones de cuidado sino también sufren cambios en sus relaciones familiares y sociales.

5.2 Estrategias de afrontamiento

Esta categoría refiere a los métodos que emplearon los sujetos para lidiar con la nueva carga de responsabilidades adquiridas, cuenta con 3 subcategorías. La primera subcategoría “Refugio espiritual” es sobre cualquier tipo de apoyo espiritual o religioso, ya sea individual o como parte de una comunidad. La segunda, “Enfoque de resignación” hace referencia a hacerse a la idea de que es la única opción y no tienen elección, más que llevar a cabo sus tareas e ignorar sentimientos negativos. Por último, se incluyó la subcategoría de “Espacios para recuperar la individualidad”, en donde los cuidadores mediante diferentes

actividades, buscan pasar un tiempo a solas sin tener que pensar en el rol de cuidador.

A modo de tener un mejor panorama sobre la información brindada, se presenta la siguiente tabla que indica la cantidad de participantes que utilizan cada estrategia de afrontamiento.

Tabla 5.2

Cantidad de participantes que utilizan estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento	Cantidad de participantes
Refugio espiritual	7
Enfoque de resignación	9
Espacios para recuperar la individualidad	5

5.2.1 Refugio espiritual

Se han visto amplias diferencias en la manera en el rol que toma la religión en las personas. Esta puede ser de apoyo para algunos, significando un espacio de confort, en donde encuentran tranquilidad y un sentido al sufrimiento de sus seres queridos. Además, también parece influir en la manera en que los cuidadores toman decisiones respecto a su autocuidado durante el proceso (Fider et al., 2017).

“Empecé a rezar con mi hija (...) y yo vi que mi esposo estaba más tranquilo. Mi hija me decía que también lo veía tomando su medicina con más calma. Yo con esa idea también empecé a rezar y a pedirle más que todo fuerzas para que para poder este apoyar a mi esposo. Como dicen, a veces Dios también es medicina si rezas. Entonces sigo rezando, me doy mi tiempito, pues amigas también me buscan y también estoy en un grupo de que leemos la Biblia en las noches (...) también me desahogo con eso.”
(Nancy, 60 años).

Por otro lado, se ha descrito en más de una ocasión un conflicto con la religión causado por la falta lógica en la idea del sufrimiento de una persona.

“Confieso que sentía un poco de resentimiento hacia Dios. Mi mamá es bastante creyente y hacía a mi abuelita rezar para que esté bien, pero no mejoraba. Lo que más nos dolía era verla con cáncer y eso no mejoraba. En algún momento llegué a reclamar por qué hacemos esto si no pasa nada. Sigo medio resentida con la religión porque ahora están haciendo misas. Han hecho una misa por los dos meses del fallecimiento y el cura habló de que las personas que han sido buenas no van a sufrir y están con dios. A mi no me cuadra porque a mi parecer mi abuelita ha sido buena y por qué ha sufrido. No me gusta que me digan que Dios recompensa a las personas buenas o malas. Eso me da cólera.” (Andrea, 24).

También se observó casos en los que el apoyo de una figura psicológica era de manera temporal pero que igual creaba confusión, ya que no había coherencia entre lo que el sacerdote decía y la situación real al momento de volver a casa y ver al familiar enfermo.

“A raíz de que fallece mi esposo, nos hicimos conocidos de un sacerdote. Hablé bastante con él. Me trataba de explicar que la vida es así. A veces uno lo ve enredado, pero Dios lo va haciendo por algo. Me ayudó, pero me hablaba y trataba de tranquilizar, pero uno regresa a casa y ves el mismo panorama (...) me tranquilizaba unos momentos, pero regresaba a lo mismo. No ayudó ni regresé donde él tampoco.” (Julia, 56).

Las diferencias en que los sujetos perciben su relación con la religión, Dios y la situación en la que se encuentran parecen estar ligados a la idea del sufrimiento y la respuesta de una entidad superior frente a esto. Para algunos, no era lógico que Dios premie o castigue a las personas, ya que ven a su familiar como una persona que no merece lo que le está pasando y la posibilidad de que lo esté causando una entidad superior resulta frustrante para algunos.

5.2.2 Enfoque de resignación

Esta subcategoría fue incluida porque en repetidas ocasiones se vio que los sujetos describen que una de las únicas formas de seguir adelante con las responsabilidades que se les han asignado es la de hacerse a la idea de que no tienen otra opción más que hacerlo. Se relaciona con ser el único miembro de la

familia que tiene la voluntad y disposición, además de recursos como tiempo y espacio, para estar al pendiente del familiar que tienen que cuidar.

“...lo hago y punto, ya está. Es decir, si hay que tomar responsabilidades y otra persona que tiene que hacerlo no lo hace, lo voy a hacer. Me da igual, no miro para el lado.” (Martha, 46)

“Bueno, las tengo que seguir asumiendo (responsabilidades como cuidador) y seguir andando con mi madre. O sea, no tengo de otra. Nomás seguir adelante, que haya afectado de mí en mi estado de ánimo o mi salud, no lo sé. La verdad es que no creo” (Diego, 59)

Por otro lado, también se ha visto que, para algunos, el enfoque de resignación va más ligado a la idea de que si no cumplen con el rol de cuidador, su familiar correría peligro de sufrir negligencia, empeorar su enfermedad o, inclusive, morir. En ambos casos, se menciona el no tener ninguna alternativa a la situación en la que están, haya sido una decisión voluntaria o no, no parece haber diferencia en el enfoque que le dan al describir esta situación.

“En verdad fue más que nada asumir que es lo que me toca. Con mi abuelo si he sido bien cercana porque vive desde siempre conmigo y siempre lo he querido como mi papá. Creo que tuve que asumir que si no lo puede cuidar nadie más vamos a tener que hacerlo nosotras nomás y así es la vida” (Lucía, 27).

Se aprecia en los diferentes extractos que los sujetos utilizan distintas perspectivas para justificar la posición en la que se encuentran, bajo el eje de no tener otra opción. Esto podría partir de la idea de que, si no lo hacen ellos, nadie más lo hará, que las otras opciones no serían tan buenas como ellos mismos y que la vida simplemente es así.

5.2.3 Espacios para recuperar la individualidad

Esta subcategoría refiere a las acciones que realiza el cuidador para tener momentos de ocio, descanso y placer. Muchas de estas se centran en la búsqueda de espacios donde se recupera la individualidad y se toman decisiones para uno

mismo, fuera de su rol de cuidadores (Chondakar, 2018). Dentro de las más comunes, están el hacer ejercicio, buscar espacio a solas y salir a la calle.

“Usualmente lidiaba con temas de estrés caminando y haciendo ejercicio físico. Caminar, caminatas largas, tratar de estar solo antes de asumir este tema. Yo estaba muy acostumbrado a hacer cosas por mi cuenta y tener tiempo solo.” (Jorge, 44)

Como se aprecia, los sujetos recalcan el necesitar tiempo a solas y de descanso de las responsabilidades que llevan a cabo. A su vez, expresan estos momentos como un respiro. Sin embargo, también describen, en su mayoría, que no les son suficientes y hay cierta culpa por no estar atendiendo a su familiar. Por último, también se aprecia que un sujeto optó por retomar el hábito de fumar cigarrillos luego de dos años de no hacerlo.

“Volví a fumar. Había dejado de fumar hace casi 2 años, pero retomé porque bueno, había muchas cuestiones de decisiones que había que tomar, cambios muy bruscos, noticias repentinas que me generaban un estrés muy grande que me regresaban a fumar.” (Jorge, 44)

Describe que fue una manera de lidiar con la sensación constante de estar tomando decisiones significativas y el estrés que esto conlleva. Este tipo de medidas, en su mayoría, son paliativas, ya que no mejoran la situación en relación a la cantidad de responsabilidades que tienen, ni a la facilidad que tienen para llevarlas a cabo. Más bien, son pequeños momentos de desfogue en los que pueden estar solos, hacer algo por ellos mismos y recuperar el sentido de individualidad y no solo estar a disposición de otra persona. Por esto mismo, algunos pueden experimentar culpa al buscar estos espacios, ya que, al haber interiorizado su rol de cuidadores, se siente como ir en contra de sus responsabilidades.

5.3 Redes de apoyo

En esta categoría se incluyen 3 subcategorías. La primera, “Soporte social”, refiere el impacto que tiene el círculo social en el cuidador. La segunda subcategoría “Soporte familiar” desarrolla el apoyo que es brindado por otros miembros de familia al encargado del cuidado. Finalmente, la tercera

subcategoría, “Soporte profesional adicional”, explica que ciertas personas cuentan con el apoyo de enfermeras que asisten parcialmente al adulto mayor.

5.3.1 Soporte social

Las redes sociales en algunos casos, tienen un papel fundamental en la manera en cómo el cuidador primario sobrelleva las responsabilidades de este rol.

El soporte social que pueden llegar a mantener los cuidadores, corresponde a eventos en donde es capaz de distraerse, recrearse y cambiar de ambiente, lo cual es beneficioso puesto que, se podría decir que, a un mayor acompañamiento por parte de sus amistades, menor es el nivel de sobrecarga (Puerto, 2017). Si bien no todos los cuidadores tienen la posibilidad de contar con una red de apoyo social, se puede observar lo favorable que resulta contar con amigos que aporten en la distracción.

“Sí, de hecho, creo que más que haber moldeado la forma como cuidaba de mi papá fueron las personas que me apoyaron emocionalmente. Amigos que me apoyaban, venían a la casa. Si bien no salíamos mucho, a veces venían, nos juntábamos a jugar fútbol, a ver algo (...) eso me permitió no aislar me completamente.” (Jorge, 44 años)

Si bien algunas personas tienen la facilidad de tener un contacto presencial con sus amistades, otros cuidadores no pueden ausentarse de su hogar, por lo que el acompañamiento telefónico es igual de importante para ellos. En algunas entrevistas, se ha podido observar la gran necesidad de los cuidadores por desahogarse con alguien a modo de escape a la rutina.

“...otras personas te dan ánimo te dice no sí tienes que ver por tu mamá, este sí que estás esté viendo para tu vejez, sí más que nada de personas no que vivan por el barrio, pero este que son amigos de trabajo o amigos de la infancia que si me dan ánimo palabras de aliento para para seguir” (Cecilia, 38 años)

“En el buen sentido sí, si bien no los podía ver seguido, siempre hablaba por teléfono con una amiga muy cercana que tengo, cada vez que estaba

muy agobiada la llamaba, o ella me llamaba a mí sin pedirlo y era una compañía también.” (Carmen, 58 años)

Con lo mencionado anteriormente, es posible dejar en claro el gran aporte que hace la red de amistades en el nivel de sobrecarga del cuidador. Algunas personas tienen un contacto más directo con sus amigos; sin embargo, otros encuentran la forma de estar en contacto, por ejemplo, las conversaciones telefónicas, que resultan igual de beneficiosas para el cuidador.

5.3.2 Soporte familiar

El apoyo por parte de otros miembros de la familia es el más importante y sin embargo, algunas personas no cuentan con esto.

Tener en casa a un adulto mayor con una enfermedad degenerativa puede significar la unión familiar para que la persona encargada de velar por el paciente, se sienta acompañada en el proceso de cuidado. Es importante que otros miembros de la familia se involucren en el cuidado para que la responsabilidad no recaiga exclusivamente en el cuidador primario (Arenales & Salas, 2018).

“Con mis hermanos nos unimos más porque terminaron de trabajar y estaban acá, uno de ellos estuvo de vacaciones y el mes completo tuvimos que estar juntos yendo y viniendo para conseguir todo lo que se necesitaba para hacer la clínica acá. Nos unimos, pero había momentos en que ellos pasaban lo mismo que yo y no podíamos conversar entre nosotros. A veces discutíamos del tema sobre si llevarla a la clínica o no, cosas así. En general, entre hermanos nos unimos en la tristeza.” (Julia, 56 años)

En el caso de tener pareja, el apoyo brindado por esta es muy importante, puesto que al asumir nuevas responsabilidades que demandan un mayor porcentaje de tiempo, la vida en pareja también puede verse afectada; sin embargo, en la información recabada se ha podido evidenciar el papel significativo que llega a representar para los cuidadores, a pesar de haber sufrido cambios en la relación.

“Él me apoyaba muchísimo, a veces en las que no podía más, lloraba mucho y él siempre estuvo ahí para mí, me reconfortaba en los momentos

más oscuros o cuando nos enteramos en el último año que tenía cáncer, fue muy doloroso y él me ayudó a seguir adelante.” (Carmen, 58 años)

Aunque se haya mencionado el gran sostén que la familia puede llegar a ofrecer, no todos los cuidadores cuentan con la opción de recibir este tipo de apoyo. En el caso de los hijos encargados de sus padres que cuentan con hermanos, es más común de lo que se cree que un único hijo tenga que asumir en su totalidad las responsabilidades de cuidado, dado que los hermanos se desentienden del tema. En consecuencia a ello, los cuidadores primarios no cuentan con esta fuente de apoyo tan importante y deben asumir el rol por su cuenta, elevando las posibilidades de presentar altos niveles de sobrecarga.

“Mi círculo familiar es el menos colaborador, es decir, yo tengo que empezar también a asumir más responsabilidades en la medida que otros dejan de hacerlo, pero esto pasa en todos los ámbitos, es decir, cuando uno deja su hueco, otro lo tiene que acabar ocupando, no por unas razones o por otras no.” (Martha, 46)

“...básicamente fui yo, como te dije, mi madre no se hizo presente en ningún momento. Desde que le comuniqué que yo me iba a hacer cargo de mi papá. Este otro tío me ayudó bastante, pero en cosas muy puntuales. No es que fue una ayuda o presencia que haya estado o que haya aportado en grandes cantidades.” (Jorge, 44)

Con lo expuesto anteriormente, se puede concluir que la presencia de otros familiares en el cuidado del adulto mayor es esencial en el bienestar del cuidador primario. Sería ideal que en cada familia se deleguen responsabilidades para aligerar la carga del encargado principal; sin embargo, en los casos en donde no se cuenta con este tipo de apoyo, se asumen las responsabilidades de igual forma.

5.3.3 Soporte profesional adicional

Durante el proceso de análisis de la información, se hizo notar el apoyo que tenían ciertas personas por parte de profesionales, específicamente enfermeras que asistían al adulto mayor algunas horas.

Es necesario poder implementar redes de apoyo a modo de prevención, siendo la enfermería fundamental para disminuir el nivel de sobrecarga y mejorar la calidad de vida del cuidador, dado que son los responsables de brindarle los cuidados necesarios a los pacientes (Bohórquez y Castro, 2018). Si bien no todos los cuidadores contaban con ayuda extra, 6 de 10 entrevistados sí recibían apoyo profesional, algunos tenían enfermeras a tiempo completo y otros solo unas horas; no obstante, todos refieren haber seguido pendiente del familiar.

“Yo tengo la suerte de tener una señora que cuida a mi madre desde la mañana que viene y la levanta, pero la señora obviamente tiene un horario de trabajo hasta las 5:30 o 6 y a partir de ahí si la responsabilidad es netamente cien por ciento mía.” (Diego, 59 años)

Usualmente no se cuenta con apoyo profesional desde el inicio de la enfermedad, se ha encontrado en algunas entrevistadas que tuvieron que atravesar por ciertas experiencias para solicitar apoyo adicional.

“Yo me enfermé, me dieron unas crisis fuertes de ansiedad, deje de cuidarla y hable con mi familia porque tenía que cuidarla otra persona porque en realidad te afecta bastante (...) ya están dos señoritas cuidándola y este yo solamente me ocupo de lavarle la ropa cocinar, porque ellas solamente la cuidan la ven, la cambian, la hacen comer, este, pero ya no es como antes a partir de cuando se ha tenido las enfermeras.” (Cecilia, 38 años)

“El último año más que todo porque antes lo hacía todo sola y una vez que la estaba bañando se me resbaló en la ducha y desde ahí me ponía muy nerviosa para bañarla así que hable con mi papá y mi hermano le contrató a una enfermera para que me ayude, igual hacíamos todo entre las dos, ella no la atendía sola pero sí me ayudó un montón.” (Carmen, 58 años).

Por todo lo expuesto, si bien es cierto que no todos tienen la posibilidad de contar con este tipo de apoyo, el aporte que pueden brindar los profesionales especializados es muy grande. Ayuda a reducir el nivel de sobrecarga en los cuidadores y por ende mejorar su calidad de vida.

5.4 Percepción de la enfermedad

La presente categoría hace referencia a la visión y experiencia que cada sujeto tuvo con la enfermedad en sí, cuenta con tres subcategorías. La primera subcategoría; “Relación con el familiar”, refiere al efecto que la enfermedad tuvo en la dinámica que tenía el familiar con su cuidador y las especificidades que se hicieron evidentes luego de que asumió el rol. En segundo lugar, “Dificultades de la enfermedad” consiste en explicar el rol específico que jugaron los síntomas de la enfermedad en las responsabilidades del cuidador, haciendo hincapié en aquellos que eran más complicados de tratar. Finalmente, en la subcategoría “Visión de vida” se averigua si alguno de los sujetos tuvo un cambio en la visión de su propia vida luego de estar en contacto cercano con una persona que sufre de una enfermedad que, en esencia, no mejora. Además, se relacionó con el hecho de que muchas de estas enfermedades son hereditarias, por lo que algunos de los cuidadores pueden tener la preocupación de algún día encontrarse en las mismas circunstancias.

5.4.1 Relación con el familiar

La manera en que se describen los cambios de la relación del cuidador con sus familiares ha sido, por lo general, bastante polarizada. La mayoría pasa por un proceso de cambio de roles, en el que el cuidador pasa de haber sido el joven a quien se cuida, a la autoridad, persona que toma las decisiones y de quién depende el otro para poder sostenerse a sí mismo. Este cambio es bastante complejo para algunos, ya que la imagen que tenían de sus familiares, como una persona fuerte, inteligente y capaz de proveer pasa a la de una persona totalmente dependiente y débil, cosa que choca con la idea previa que tenían de ellos. Este ajuste de esquemas es un proceso que puede dificultar la adaptación a las nuevas condiciones.

“Yo terminé siendo la mamá y ella la hija. Yo era todo su apoyo. Era muy tierno al comienzo. La veía que estaba enferma y se sentía como mi hija. Pero después, hubo momentos como te conté que no podía comprender las cosas que le pasaban a ella. La trataba de hacer entender que lo que pensaba o hacía era incorrecto.” (Julia, 56)

Se percibe que la cuidadora tenía conflicto entre la gratificación de cuidar a su madre y ser un apoyo. Sin embargo, con el pasar del tiempo, aparecía frustración causada por la pérdida de facultades que complicaba la manera en que se relacionaba. Había una disonancia entre querer hacerla entender que sus acciones no eran las más adecuadas y aceptar que esta forma de actuar es parte de la enfermedad.

“Nuestra relación nunca ha sido buena desde que tengo uso de razón, hubo maltrato físico y psicológico todos los días. Siempre había un insulto o una agresión, yo creo que ahorita la relación es mucho mejor que la de antes” (Cecilia, 38)

Por otro lado, el fragmento presentado anteriormente muestra que en esta relación hubo una serie de problemas relacionados a estilos de crianza violentos y de maltrato. En este caso, el cambio de roles ha llevado a un tipo de convivencia más calmado y que ha permitido a la cuidadora hacer las paces con su madre.

Ambos casos muestran que el cambio de relación que hay está estrechamente relacionado con la función que cumple cada uno con el otro. Para algunos sujetos es una forma de devolver lo que los padres le dan a uno y sienten gran agradecimiento, cosa que termina convirtiéndose en parte de la motivación para atenderlos. En otros casos, se aprovecha la oportunidad para mejorar la relación en caso haya sido complicada en el pasado.

5.4.2 Dificultades de la enfermedad

Dentro de los síntomas de la enfermedad más comunes que mencionaron los sujetos, está la pérdida de memoria, no reconocer a los familiares y tener episodios de confusión en los que no parecen saber dónde están y quieren realizar actos que no son coherentes con la situación actual.

“Me desconocía a mí o también a mis hijos. A veces también en la madrugada nos quería echar de la casa a todos. Tenía que cambiarme de ropa, entrar y salir a tratar de que me reconociera.” (Julia, 56)

En casos como este, los cuidadores se ven obligados a tomar medidas que involucran ir directamente en contra de los deseos de sus parientes, ya que, a causa

de la enfermedad y el deterioro mental, toman una posición fuerte y obstinada en cuanto a las decisiones que toman, aparentemente fuera de lugar.

“Que no se acuerde las cosas, que tenga estos ataques de que no sabía dónde estaba su plata y la buscaba. Uno tenía que estar ahí calmándola, haciéndole entender. (...) Se entercaba con algo que quería hacer y no podía. Fue lo más doloroso para nosotros porque ella sufría, se ponía triste de no poder ir a su casa.” (Andrea, 24)

“Se pone agresivo, se pone este a la defensiva y es bien desconfiado. Cree que le han agarrado sus cosas, empieza a reclamarme, me dice si es que yo he agarrado su plata. Eso es lo que me saca de mis casillas” (Nancy, 60).

Describen que para la familia era muy difícil tener que lidiar con este tipo de episodios porque son conscientes del sufrimiento y frustración que está experimentando su familiar. Además, tenían la tarea de razonar con una persona que no responde a hechos ni a lógica. También describen agresividad en algunos casos, por lo que se ven obligados a dejar de lado la manera en que se siente o lo que cree su familiar para hacer lo que consideran mejor para ellos.

Estos casos nos indican que, para los cuidadores, la parte más difícil suele ser el tener que lidiar con el sufrimiento que les provoca su enfermedad y la incapacidad de hacer algo por aliviarlo. Muchas veces se les quiere explicar lo que está sucediendo para calmar la confusión que tienen, pero la pérdida de memoria e irritabilidad impiden llegar a la claridad. La agresividad verbal y física que algunos de los pacientes ejercen en sus cuidadores también es un factor que dificulta el cumplir con las responsabilidades que tienen. Se aprecia que al momento de indagar en las partes de la enfermedad que más dificultan el trabajo del cuidador, no se habló mucho de la dependencia física, ni de tener que ayudar con tareas del día a día, como aseo y alimentación. Más bien, se hacía énfasis en la parte emocional y del trato que reciben por parte de sus familiares.

5.4.3 Visión de vida

La visión de vida de los cuidadores puede verse impactada desde muchos ángulos distintos en los casos presentados. Para algunos, es el hecho de ser recordados

constantemente que un familiar cercano está aproximándose a sus últimos días. Este recordatorio constante puede llevar a pensamientos de fugacidad y recontextualización de la posición en la que están ellos en su momento.

“Es como una bomba de tiempo. Puedo estar bien y llega un momento en que ya no, entonces uno se siente mal también, de haber compartido tantos años con una persona y ver para mí como que si fuera otra persona sí afecta un poco” (Nancy, 60)

“Pensar en que algo así le puede pasar a uno en cualquier momento es terrorífico, pero a la vez veo también, recuerdo muchas personas que se movilizaron, como mi tío, los amigos que tengo, para tratar de que el proceso y la enfermedad sean un poco más llevaderos. He comenzado a ver esas relaciones con otros ojos, con un poco más de gratitud” (Jorge, 44)

Ambos sujetos describen tener la sensación de que en cualquier momento pueden llegar a estar en la misma situación que el pariente del que cuidaban. Esta incertidumbre es uno de los factores que más parece afectar la visión de vida. Sin embargo, en el segundo fragmento también indica haber sentido un aprecio especial por el apoyo recibido en otras personas. La situación en la que se encontraba le ayudó a darse cuenta de lo importante que es el haber formado conexiones que se hagan presentes en los momentos de dificultad.

“Me sentía muy deprimida. Quería que acabe todo esto para descansar. Luego, fui saliendo de eso y empecé a ver la vida diferente. me empecé a tranquilizar un poco más. Con un poco de culpa al comienzo por pensar que estaba más tranquila habiendo ella fallecido, que ya no sufría. Mi vida fue cambiando, traté bastante, hice todo el esfuerzo y por mis hijos. Ahora me siento mucho más tranquila.” (Julia, 56)

Por último, el fragmento presentado describe un tipo de visión que se ha visto recurrente a lo largo de las entrevistas realizadas. La vida de la cuidadora se había sumergido en sus responsabilidades al punto de que la tranquilidad que viene con el dejar de tener este rol es acompañada por sentimientos de culpa. A pesar de describir el gran esfuerzo y sacrificio de su tiempo como cuidadora, el

dejar esta parte de su vida en el pasado se puede llegar a sentir como contradecir la misión que tuvo en ese momento.

A través de esta investigación, se ha podido conocer la experiencia subjetiva de cuidadores primarios encargados del bienestar de adultos mayores con enfermedades degenerativas y con un nivel parcial o completo de dependencia. Se identifica que el rol de cuidador presenta en la mayoría de casos un impacto significativo, puesto que ejercer dicha responsabilidad conlleva no solamente cambiar su estilo de vida, sino que también implica un desgaste físico y emocional. No obstante, el cariño y amor que manifiestan los cuidadores por su familiar aplica como un medio regulador en el trato que le dan al adulto mayor. Esto es relevante dado que el entorno familiar del cuidador suele esperar que las responsabilidades sean asumidas de manera individual y sin recibir apoyo alguno. En los casos de conflicto familiar entre el paciente y su cuidador, se evidenciaron sentimientos de rencor, los cuales tuvieron que ser trabajados de manera individual. El estar en la posición de cuidar de un pariente con quien no se tiene una relación saludable, probó tener una serie de dificultades de adaptación al rol, puesto que incluía el hacer las paces con conflictos que se formaron en el desarrollo de la persona.

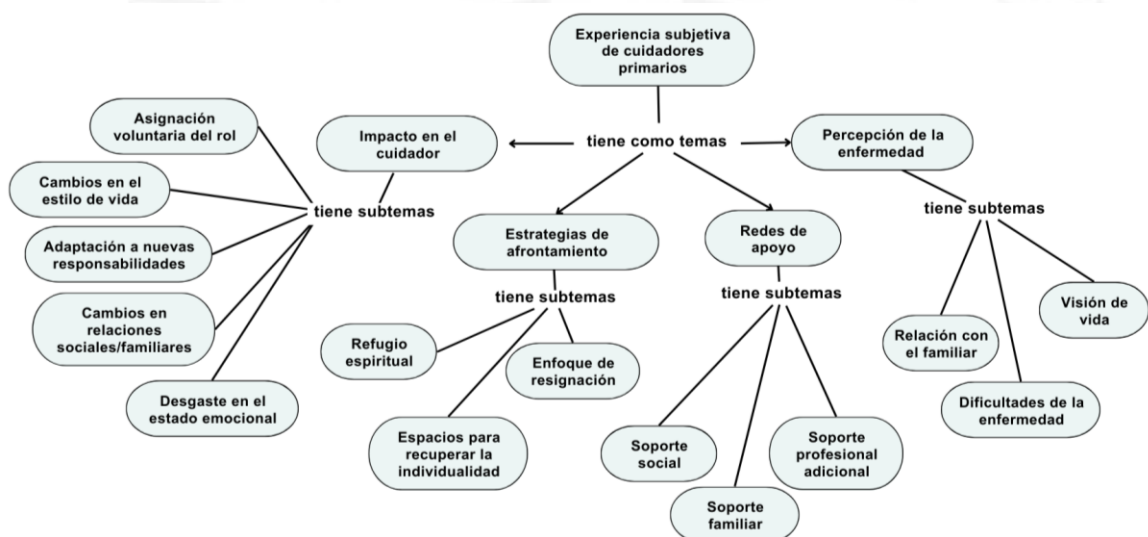
Para las cuidadoras de sexo femenino, se observó una presión latente por cuidar de su familiar bajo un tema de prejuicio de género. Varias de ellas describen el ser la única mujer como un argumento que justifica el haber sido designada como la cuidadora dentro de la familia. Además, describen una falta de apoyo por parientes de sexo masculino y poco interés por la situación. Cabe recalcar que, en algunos casos, parece que la idea preconcebida de que ellas deben cuidar de su familiar por ser la única hija también viene de ellas mismas, asumiendo que sus parientes no harán un trabajo adecuado. En este caso se evidencia que los roles de género que se relacionan al cuidado de los parientes en necesidad están siendo interiorizados.

Se puede agregar que algunos participantes (2), reportaron haber tenido que llevar tratamiento psicológico y farmacológico, para poder lidiar con las repercusiones de ser cuidador primario.

Los resultados permiten resaltar la importancia de tener relaciones familiares establecidas que permitan el apoyo en situaciones de crisis tales como el tener que cuidar de un adulto mayor con dependencia, falta de tiempo y recursos económicos, además de vivenciar de primera mano el deterioro cognitivo y físico de un ser querido. Asimismo, se destaca la relevancia de reconocer estereotipos de género al momento de designar al cuidador primario del paciente. Esto se debe a la tendencia de elegir a una mujer por encima de un hombre solo por ideas preconcebidas de que es lo que le corresponde y lo haría mejor que un varón.

Figura 5.1

Imagen integrativa de la experiencia subjetiva de cuidadores primarios en adultos mayores con enfermedades degenerativas en Lima Metropolitana



Dentro de las limitaciones de esta investigación está, en primer lugar, el hecho de que para la mayoría de sujetos, la enfermedad y, en algunos casos, el fallecimiento de sus seres queridos, incluye sentimientos negativos y recuerdos asociados con sufrimiento tanto de ellos mismos como del familiar que cuidan. Esto puede llevar a que algunos tengan dificultades para expresar la situación en la que están con total transparencia y, por consiguiente, los resultados pueden no incluir una perspectiva completa de lo que significa para ellos el haber sido cuidadores primarios.

En segundo lugar, a nivel metodológico, la teoría base sobre la experiencia subjetiva, si bien enriquece el estudio según el contexto específico de cada uno de los sujetos, nos limita a un análisis a nivel particular de cada caso. Esto quiere decir que los hechos macrosociales, tales como la situación política o económica, no necesariamente son tomados en cuenta al momento de contar sus experiencias en las entrevistas.

Por otro lado, sería interesante que se puedan realizar estudios en diferentes contextos del país, con el fin de conocer diversos puntos de vista considerando el nivel socioeconómico y el género del cuidador, debido a que la adaptación al rol puede variar dependiendo del entorno en el que se encuentran.

En tercer lugar, el hecho de que se haya realizado solo una entrevista a cada participante, condujo a tener que apoyarse de manera exclusiva en la manera en que se recuerdan los hechos en el presente y se hace más difícil comparar información como sus estilos de vida, estado de salud mental y perspectiva sobre sus pacientes antes de haber asumido el rol de cuidador primario.

Por último, se utilizó la plataforma online Zoom para el proceso de recolección de datos, producto del contexto vivido en ese momento, la pandemia por el COVID-19. En este sentido, se presentaron algunos obstáculos, como problemas de conexión a internet, lo cual ocasionaba la pausa, en algunos casos prolongada, de la entrevista. Esto hacía que se perdiera la hilación de las respuestas, generando dificultades en la comunicación con el entrevistado y en captar la información brindada.

CONCLUSIONES

Objetivo general: Describir la experiencia subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades degenerativas.

Se encontraron diversas maneras en las que los participantes afrontan esta responsabilidad; no obstante, la mayoría, optó por mantener un enfoque de resignación, el cual vieron como la única forma de poder sobrellevar el rol. Esta estrategia no les otorga tranquilidad o algún tipo de bienestar, pero sí los ayuda a asimilar esta nueva situación y todo lo que ello conlleva.

Asimismo, se debe señalar la importancia de contar con una red de apoyo significativa, ya sea familiar o social. La mayoría de participantes mencionaron no tener el apoyo de sus otros familiares, algunos incluso se desvinculan del adulto mayor y cualquier responsabilidad que los involucre.

Estrategias de afrontamiento

- La religión es una estrategia de afrontamiento que parece brindar apoyo dependiendo de la perspectiva que se tome. Para algunos entrevistados resultó reconfortante saber que su ser querido contaba con el respaldo de una entidad superior que cuidaba de ellos. Sin embargo, este recurso no fue de utilidad para la mayoría de participantes, puesto que, describieron una postura de resentimiento ante dicha entidad por permitir el sufrimiento del ser querido y de uno mismo. Asimismo, el apoyo psicológico por parte

de figuras religiosas resultaba reconfortante por un momento; sin embargo, esto cambia al llegar a casa y encontrar un panorama diferente.

- En la mayoría de los casos, resignarse a la idea de tener que cuidar de su familiar dependiente ha sido la única manera de hacerle frente a esta nueva responsabilidad. Asimismo, se mantiene un discurso de resignación, donde son ellos los únicos dispuestos a cuidar del adulto mayor y que de no hacerlo, no habría otra persona dispuesta a asumir el rol, lo cual genera pensamientos negativos sobre el destino de su familiar en el caso de no hacerse cargo.
- Existen distintos tipos de estrategias, pero muchas de estas se basan en buscar tiempo para sí mismos y recuperar la individualidad. Esto es de gran ayuda porque les da el espacio que han perdido por ser cuidadores, pero también puede ir acompañado de culpa por no estar presentes en el cuidado de su familiar.

Redes de apoyo

- La mayoría de participantes reconocieron la importancia de contar con un círculo social cercano en el cual puedan apoyarse para disminuir las repercusiones psicológicas que trae consigo el rol de cuidador primario. Las amistades hacen posible un mejor manejo de la sobrecarga a la que el cuidador está expuesto, beneficiando su salud emocional debido a que encuentran una distracción a sus responsabilidades diarias. Con esto, no solo se considera el contacto físico, sino también, la contención que significan estas personas aunque no estén presentes.
- La familia es la fuente de apoyo principal para el cuidador primario, a pesar de esto, se ha podido observar en diferentes participantes que no todos cuentan con el respaldo de la misma. La mayoría de evidencias recolectadas presentan familias con entornos desfavorables, en donde una sola persona es la encargada de velar por el bienestar del adulto mayor, en estos casos en los que no se tiene el apoyo requerido, el cuidado se efectúa de igual manera, dado que no hay otra persona que se encargue del familiar. Esta situación propicia el aumento del nivel de sobrecarga.
- Si bien el contar con apoyo profesional es de gran ayuda para el cuidador primario, representa poseer los medios económicos necesarios para cubrir

los gastos salariales. Los participantes que tienen la posibilidad de contratar una enfermera a tiempo completo o por horas, mencionaron que esto no significa desentenderse de su familiar, sino delegar cierta cantidad de responsabilidades y por ende mejorar la calidad de vida de los mismos.

Objetivo específico I: Describir la percepción de las personas sobre la responsabilidad que implica ser un cuidador primario de adultos mayores con enfermedades degenerativas.

La perspectiva sobre la enfermedad también es un factor que afecta la manera de procesar los cambios, pues esta produce cambios en el paciente que llevan a complicaciones diarias muy difíciles de afrontar, tales como la pérdida de memoria, no reconocer a otras personas, paranoia y brotes de ira. Además, los cuidadores también responden de formas distintas ante la idea de posiblemente tener que enfrentarse a enfermedades similares en el futuro, algunos de ellos con miedo y resignación, mientras que otros lo ven como un llamado a apreciar el tiempo que tienen y su salud.

Perspectiva de la enfermedad

- La enfermedad suele ocasionar un cambio de roles entre el cuidador y el paciente, creando dependencia en quien solía ser una figura de autoridad en la casa. Para estos casos, puede resultar difícil en los cuidadores el tener que acostumbrarse a la nueva imagen de esta persona a causa de la pérdida de facultades cognitivas y físicas.
- Los cuidadores, en su mayoría, describen como la parte más dura de su labor, el deterioro cognitivo de su familiar, puesto que, pierden la capacidad de juicio y razonamiento, ocasionando molestias en la función de cuidado. Asimismo, afirman que la pérdida de la memoria y afectaciones de otras áreas cognitivas, resulta sumamente doloroso de presenciar.
- La perspectiva de vida parece estar siendo alterada en los cuidadores de maneras distintas. Para algunos, es un cambio negativo que los lleva a

desarrollar un miedo al paso del tiempo y la enfermedad. Muchos explican que la idea de llegar a la misma situación les aterra. Por otro lado, también se vio que, para otros, la situación de crisis los lleva a apreciar el apoyo recibido de manera más profunda que antes de haberlo necesitado, ya que pudieron comprobar que cuentan con relaciones significativas.

Objetivo específico II: Analizar las posibles consecuencias psicológicas que tiene ser un cuidador primario de adultos mayores con enfermedades degenerativas.

Las repercusiones de ser cuidador primario, tiene diferentes significados para cada individuo, debido a que, las emociones y sentimientos no son información alcanzable para todos. Sin embargo, se han encontrado similitudes en cuanto al desgaste emocional, siendo la tristeza, la emoción que predomina en el cuidador primario. Asimismo, todos los participantes tuvieron que realizar cambios drásticos en su estilo de vida para poder asumir esta nueva responsabilidad, lo cual repercute significativamente en los diferentes ámbitos de sus vidas.

Impacto en el cuidador

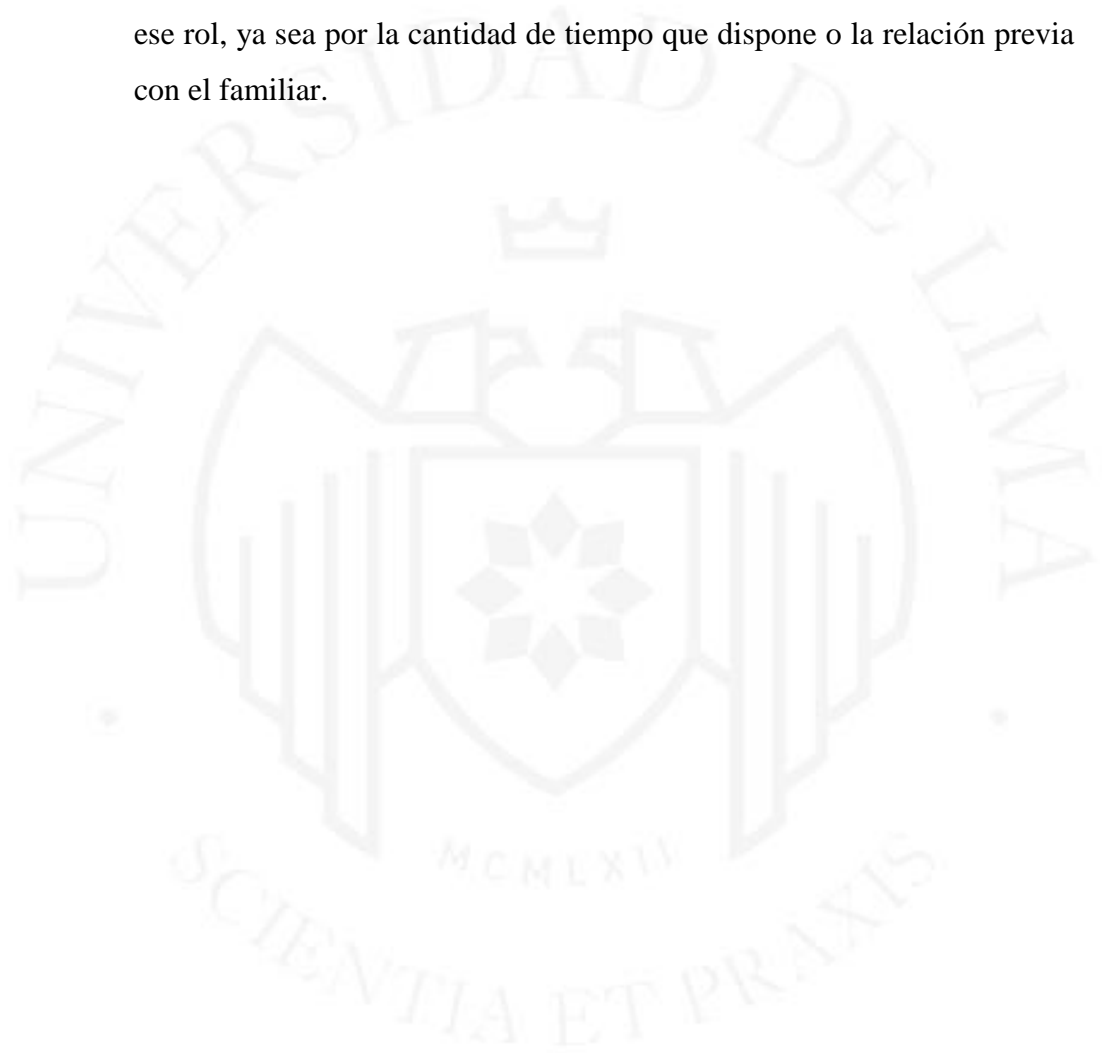
- El estado emocional de los cuidadores primarios se ve afectado de distintas maneras. En su mayoría estos son sentimientos negativos, tales como tristeza, dolor y pena. Describen que esto nace de la idea de perder a un ser querido, no solo por su posible fallecimiento, sino también de perder al tipo de persona que eran por su deterioro mental y físico. Asimismo, indicaron que el efecto que las nuevas responsabilidades adquiridas, tales como la falta de tiempo y dedicación a uno mismo los lleva a sentir frustración, tal y como se ve en las personas que se descuidan y dejan de tomar decisiones para sí mismos. Por otro lado, algunos de los sentimientos positivos son los de agradecimiento y afecto por el cambio de roles, es decir, el poder devolver a sus padres el cuidado que ellos les dieron en su crianza.
- Los cambios en el estilo de vida son un factor central en todo el proceso de adaptación al rol de cuidador primario, ya que se genera un impacto en

todas los ámbitos de la vida del cuidador. La falta de tiempo para actividades propias parece llevar a los cuidadores a perder la noción de individualidad, lo cual no solo repercute en su salud física, sino también emocional. Se ha evidenciado sobrecarga y hostigamiento al tener que realizar las mismas funciones de cuidado de manera repetitiva, lo que a su vez, conlleva que los cuidadores tengan sentimientos de resentimiento y tristeza, resultando en algunos casos en un cuadro depresivo.

- Las dificultades para adaptarse al rol varían, pero entre las más relevantes se incluye a la transformación del familiar en un ser dependiente y la rapidez con lo que esto sucede. También describen que la asignación de funciones de cuidador es bastante repentina. Muchas veces no se tenía conocimiento de la gravedad de la enfermedad hasta que tuvieron que cuidar de ellos y cayeron en cuenta que la cantidad de apoyo requerida, era muy alta. En conjunto con los cambios en el ambiente familiar se provoca una sensación de estar cuidando a un desconocido.
- Las responsabilidades previas de los cuidadores pasaron por cambios significativos a lo largo de todo este proceso, puesto que, en muchos casos, la carga de funciones los llevó a tener que tomar medidas para poder cumplir con el rol. Asimismo, en el transcurso, se dejaron de lado responsabilidades previas. Todo ello, trajo como consecuencia, en muchos casos, sentimientos de culpa por carecer de tiempo para mantener dichas responsabilidades, como el cuidado de la familia nuclear.
- Los cambios en las relaciones familiares son bastante diversos. Hay casos en los que la enfermedad lleva a que la familia se una a visitar e intentar ayudar al paciente y al cuidador. Sin embargo, también se vieron casos en que el cuidador no recibe el apoyo que necesita por parte de sus familiares y esto lleva a rupturas en sus relaciones. Otro factor que lleva a conflictos familiares es la sensación de que, por el inminente fallecimiento del paciente, se les está acabando el tiempo para visitarlos y pasar tiempo juntos.
- La manera en que se decide quién asume la responsabilidad de cuidador, parece tener un fuerte impacto en el proceso. El factor de género juega un rol importante, ya que varias participantes mencionan ser las únicas hijas

y/o nietas disponibles y sobre todo, dispuestas a llevar a cabo la labor de cuidador primario.

- Por otro lado, en el caso de los varones, mencionan que terminan siendo los cuidadores de su familiar porque no hay ninguna otra opción. Además, comentan guardar cierto resentimiento hacia los familiares que decidieron no hacerse cargo. En los casos donde el cuidador fue completamente voluntario, una explicación común es el considerarse el único apto para ese rol, ya sea por la cantidad de tiempo que dispone o la relación previa con el familiar.



RECOMENDACIONES

A continuación, se detallarán las recomendaciones:

- Se recomienda brindar capacitación a los cuidadores primarios a través de centros públicos en los que se les prepara para su rol. En estos centros se les brindaría estrategias de organización y manejo del tiempo para mejorar el balance de actividades y prevenir el síndrome de burnout.
- Promoción de los centros para la atención de aquellas personas que están al cuidado o tb a los usuarios y seguir difundiendo información relacionada a las distintas problemáticas y reducir la mal información acerca de esta etapa
- Además, dentro de los centros públicos mencionados anteriormente, también recomendamos acceso a fuentes de información verificadas sobre el rol que van a desempeñar como cuidadores y sobre los efectos que tendrá la enfermedad en los adultos mayores que cuidan. Ello con la finalidad de estar al tanto de posibles situaciones que pueden afectar su rol como cuidador y prepararse paulatinamente para afrontar el deterioro tanto físico como cognitivo de la persona a la que cuida, de esta manera cabe la posibilidad de tener una perspectiva positiva sobre las funciones y así evitar y reducir altos niveles de estrés en el cuidador.
- Para reducir el impacto negativo en la salud de los cuidadores, se recomienda la implementación de un programa de soporte psicológico y físico. En este se deberían atender los efectos emocionales mencionados, tales como la depresión y el estrés. También recomendamos la formación de círculos de apoyo y grupos en los que distintos cuidadores en situaciones similares, o quienes han atravesado estos sucesos en el pasado, puedan reunirse a compartir sus experiencias con pares que estén pasando

por algo similar. De esta forma los cuidadores tendrán un espacio donde pueden sentirse acompañados y relacionarse con personas que entienden lo que les está pasando.

Contribuir a lo anteriormente mencionado, que sea válida y confiable

- En cuanto a estudios futuros sobre este tema, se recomienda realizar investigaciones que comparen de manera experimental los efectos en salud mental de los cuidadores y distintos factores, tales como su nivel socioeconómico, edad, género y la enfermedad del paciente que cuidan. Ello con el fin de averiguar de manera específica y precisa sobre las diferencias que hacen estos factores con la carga e impacto en los cuidadores.



REFERENCIAS

- Acevedo, M. H. (2011). El proceso de codificación en investigación cualitativa. *Contribuciones a las ciencias sociales*, (2011-05).
<http://www.eumed.net/rev/cccss/12/mha2.htm>
- American Association of Retired Persons. (2021). *Can I Get Paid to Be a Caregiver for a Family Member?*
<https://www.aarp.org/caregiving/financial-legal/info-2017/you-can-get-paid-as-a-family-caregiver.html>
- Alvarado-Díaz, E. & Pagán-Torres, O. (2021). Consideraciones sobre la Espiritualidad y la Religión como Recursos de Afrontamiento durante la Pandemia del COVID- 19. *Revista Caribeña de Psicología*, 5, e5007.
<https://doi.org/10.37226/rcp.v5i1.5007>
- Álvarez, I. (2017). *Instrumento de recolección de datos y análisis de la información*. Universidad Autónoma del Estado de México.
http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/70837/secme-25780_2.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Arenales, D. y Salas, M. (2018). *Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia física y con dependencia mental*. [Tesis de Bachiller, Universidad Pontificia Bolivariana]. Repositorio institucional de la Universidad Pontificia Bolivariana <https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/5254>
- Astudillo, J. & Tapia, L. (2018). *Sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia en adultos mayores de los consultorios externos de geriatría del centro médico naval, 2017*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Norbert Wiener]. Repositorio institucional de la Universidad Norbert Wiener
<http://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/123456789/1694>

- Álvarez, I. & Barrantes, I. (2018). Experiencias del cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer en el hospital regional Policía Nacional del Perú-Chiclayo, 2016. *Revista Científica Salud & Vida Sipanense*, 5(1), 8-14.
<https://revistas.uss.edu.pe/index.php/SVS/article/view/915/778>
- Balabarca, N. & Crisóstomo, J. (2019). *Perfil sociodemográfico del cuidador primario y el desarrollo psicomotor de los niños preescolares de una institución educativa inicial, Independencia*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio institucional de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.
<https://hdl.handle.net/20.500.12866/9563>
- Baltar, F. & Gorjup, M. (2012). Muestreo mixto online: Una aplicación en poblaciones ocultas. *Intangible Capital*, 8(1), 123-149.
<http://dx.doi.org/10.3926/ic.294>
- Blakemore, J.E.O. & Centers, R.E. (2005). Characteristics of Boys' and Girls' Toys. *Sex Roles* 53(9-10), 619-633. <https://doi.org/10.1007/s11199-005-7729-0>
- Bohórquez, C., Castro, K., & Romero, E. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina (Col)*, 18(1), 105-113. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273856494010>
- Boiges, B. (2021). *Estrategias de afrontamiento en la enfermedad y duelo e influencia de redes sociales de apoyo*. Universidad Católica de Valencia.
<http://hdl.handle.net/20.500.12466/1280>
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). *Thematic Analysis*. Encyclopedia of critical psychology (pp. 1947-1952). Springer, New York, NY.
- Caballero, E. (2021). *La construcción de la identidad personal, sexual y de género: el desempeño de los roles de género durante el juego en la infancia*. Universidad de Sevilla. <https://hdl.handle.net/11441/129155>

- Cantillo, C., Ramírez, C. & Perdomo, A. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Ciencia y enfermería*, 24. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>
- Cerquera, A. & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Revista Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696>
- Chávez, A., & Mireles, M. (2018). Demencia: experiencia en cuidadores primarios de adultos mayores. *Psicología UNEMI*, 2(3), 43-52. <https://cienciaunemi.unemi.edu.ec/ojs/index.php/faso-unemi/article/view/832>
- Chondakar, S., Chandrasekaran, V. & Mayya Shreemati. (2018). Caregiver Burden among Caregivers of Mentally Ill Individuals and Their Coping Mechanisms. *Journal of neurosciences in Rural Practice*, 09(02). 180-185. <https://doi.org/https://doi.org/>
- Chuman, C. (2019). *Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019* [Tesis de Posgrado, Universidad Peruana Unión]. Repositorio institucional de la Universidad Peruana Unión. <https://hdl.handle.net/20.500.12840/2167>
- Cuevas-Cancino, J., Moreno-Pérez, N., Jiménez-González, M., Padilla-Raygozad, N., Pérez-Zamora, I. & Flores-Padilla, L. (2019). Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 16(4). 390-400. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.585>
- Custodio, N. (2020). Los pacientes con demencia y la pandemia: lo peor podría venir después. *Ojo Público*. <https://ojo-publico.com/1783/los-pacientes-con-demencia-y-la-pandemia-lo-peor-podria-venir-despues>

- D'Ippolito, M., Azicnuda, E., Silvestro, D., Giustini, M., Verni, F., Formisano, R. & Bivona, U. (2018). Changes in Caregivers Lifestyle after Severe Acquired Brain Injury: A Preliminary Investigation. *BioMed Research International*, 1-14. <https://doi.org/10.1155/2018/2824081>
- Eagly, A. H. & Wood, W. (2012). *Social Role Theory*. SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781446249222>
- Enríquez González, C., Torres Esperón, J. M., Mora Pérez, Y., & Sánchez Rodríguez, J. R. (2020). Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en modos adaptativos de cuidadores primarios. *Revista Chilena De Enfermería*, 2(1), 63–91. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2020.59971>
- Fider, C., Lee, J., Gleason, P. & Jones, P. (2019). Influence of Religion on Later Burden and Health of New Black and White Caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 38(9), 1282-1303. <https://doi.org/10.1177/0733464817703017>
- Ferrero, A., De Andrea, N., & Lucero, F. (2018). La importancia del Consentimiento Informado y el Asentimiento en Psicología. *Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología*, 4(2), 31-40. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/view/25186>
- Ferro, M., Molina, L. & Rodríguez, W. (2009). La bioética y sus principios. *Acta odontológica venezolana*, 47(2), 481-487. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029
- Folgueiras, P. (2016). *La Entrevista*. Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona. <https://hdl.handle.net/2445/99003>
- Galicia, L., Balderrama, J. & Navarro, R. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura*, 9(2), 42-53. <https://doi.org/10.32870/ap.v9n2.993>
- García-Cardoza, I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V. & Quevedo-Tejero, E. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del

- cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte sanitario*, 17(2).
<https://doi.org/10.19136/hs.a17n2.2039>
- García, M., Naranjo, M., & Moreira, J. (2019). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores: caso comunidad Playa Prieta-Manabí. *Margen*, (95), 1-9.
<https://www.margen.org/suscri/margen95/garcia-95.pdf>
- Gibbs, G. (Ed.) (2007). *El análisis de los datos cualitativos en Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata.
- Gil, T. & Cano, A. (2010). Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). *Revista Nure Investigación*, 45.
<https://www.nureinvestigacion.es//OJS/index.php/nure/article/view/485>
- Glenn, E. N., (2012). *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*. Harvard University Press.
- Gomes, C. & Ribeiro, E. (2009). Análisis de contenido en investigaciones que utilizan la metodología clínico-cualitativa: aplicación y perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2).
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/ncc5MZ9hYGGhQXDgXW7sVnb/?format=pdf&lang=es>
- González Rey, F. (2013). La subjetividad en una perspectiva cultural histórica: avanzando sobre un legado inconcluso. *Centro Universitario de Brasilia*, 11, 19-42. <http://www.scielo.org.co/pdf/recs/n11/n11a02.pdf>
- Hernández-Cantú, E., Reyes-Silva, A., Villegas-García, V. & Pérez-Camacho. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. *Revista Enferm IMSS*, 25(3), 213-220.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=73574>

- Hernández-Sampieri, R. & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cualitativas, cuantitativas y mixtas*. McGraw-Hill Education
- Hua, A. Y., Wells, J. L., Brown, C. L., & Levenson, R. W. (2021). Emotional and Cognitive Empathy in Caregivers of People With Neurodegenerative Disease: Relationships With Caregiver Mental Health. *Clinical Psychological Science*, 9(3), 449-466.
<https://doi.org/10.1177/2167702620974368>
- Huaman, M. & Yarleque, E. (2019). *Afrontamiento del familiar cuidador primario frente al proceso de hospitalización de personas con cáncer en un hospital del MINSA- Chiclayo 2018*. [Tesis de Posgrado Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo]. Repositorio institucional de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo, <https://hdl.handle.net/20.500.12893/5467>
- Huerta, Y. & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70–81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (2023). *Situación de la población adulta mayor*.
<https://m.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/boletines/02-informe-tecnico-poblacion-adulta-mayor-ene-feb-mar-2023.pdf>
- Jiménez, I. & Moya, M. (2019). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería global*, 17(49). <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>
- Jordán-Bolaños, A., Zavala-Plaza, M., Bedoya-Vaca, P., Rodríguez-Chicaiza, C. & Barreno-Sánchez, S. (2021). Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Revista Información Científica*, 100(5).
<http://revinformcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/3463>

- León-Campos, M., Slachevsky-Choncho, A. & Miranda-Castillo, C. (2017). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y estrés*, 24(2-3), 7-8.
<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
- León-Vázquez, M., Medina-Rosete, M., Castellanos-Lima, I., Portillo-García, Z., Jaramillo-Sánchez, R. & Limón-Aguilar, A. (2020). Síndrome de fragilidad en el adulto mayor y la sobrecarga de su cuidador primario. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*, 2020(7), 72-7.
<http://dx.doi.org/10.24875/RMF.20000045>
- Lois, B. (2020). Intervención social en dependencia: Cuestiones interdisciplinarias de interés. *Interacción y perspectiva: Revista de Trabajo Social*, 10(1), 80-82.
<https://produccioncientificaluz.org/index.php/interaccion/article/view/32962>
- Lozano, L., Fajardo, M. (2018). Buen trato e importancia de la comunicación afectiva con los adultos mayores. *Revista Edu-Física*, 10(22), 85-98.
<https://revistas.ut.edu.co/index.php/edufisica/article/view/1307/1006>
- Madill, A. (2012). Interviews and interviewing techniques. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 1. Foundations, planning, measures, and psychometrics* (pp. 249–275). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13619-015>
- Malhotra, N. (2004). *Investigación de Mercados*. Pearson.
- Marcillo, M. & Oviedo, A. (2020). Niños, niñas y adolescentes expuestos a violencia familiar en la ciudad de Portoviejo, Manabí, Ecuador. *Revista científico - profesional*, 5(8). 1228-1239. [DOI: 10.23857/pc.v5i8.1654](https://doi.org/10.23857/pc.v5i8.1654)

- Martínez, L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana Salud Pública*, 44(4), 61-72.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubsalpub/csp-2018/csp184f.pdf>
- Martínez, M. (2018). *Síndrome de Burnout en el cuidador primario del paciente en estado terminal*. [Tesis de Maestría, Universidad Autónoma del Estado de Morelos]. Repositorio institucional de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
<https://riaa.uaem.mx/handle/20.500.12055/1758>
- Menéndez, G. & Caicedo, L. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF. *Revista: Caribeña de Ciencias Sociales*. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/01/estres-sindrome-cuidador.html>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3). <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- Minsa atiende a adultos mayores. (09 de octubre de 2018). *El Peruano*.
<https://elperuano.pe/noticia/71780-minsa-atiende-a-adultos-mayores>
- Monje, C. A. (2011). *Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa. Guía didáctica*. Neiva: Universidad Surcolombiana.
<https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Molina, A. & Pulido, J. (2020). *Características psicológicas en cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos oncológicos*. [Tesis de Bachiller, Universidad Cooperativa De Colombia]. Repositorio institucional de la Universidad Cooperativa De Colombia.
<http://hdl.handle.net/20.500.12494/19973>
- Navarrete-Mejía, P., Parodi, J., Rivera-Encinas, M., Runzer-Colmenares, F., Velazco-Guerrero, J. & Sullcahuaman-Valdiglesias, E. (2020). *Revista*

del cuerpo médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo, Perú, 13(1). <https://doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2020.131.596>

- Navarro-Sandoval, C., Uriostegui-Espíritu, L., Delgado-Quiñones, E. & Sahagún-Cuevas, M. (2017). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(1). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457749297013>
- Orfelia, F., Coma-Solé, M., Cabanas, M., Cegri-Lombardi, F., Moleras-Cerra, A. & Pujol-Ribera, E. (2018). Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health* 18, 167(2018). <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5067-8>
- Oliveri, M. (7 de julio de 2020). ¿Quién cuida a los adultos mayores en América Latina y el Caribe?. <https://blogs.iadb.org/salud/es/adultos-mayores-america-latina-caribe/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1999). Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra: OMS/Milbank Memorial Foundation; 2000. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66542>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022) *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int. J. Morphol*, 35(1), 227-232. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>
- Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martínez, M., Parra-Anguita, L. & Del Pino-Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Revista Atención Primaria*, 49(7), 381-388. <https://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

- Pérez Rodríguez, M., Álvarez Gómez, T., Martínez Badaló, E. J., Valdivia Cañizares, S., Borroto Carpio, I. & Pedraza Núñez, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50.
https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
- Puerto, H. (2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 8(1), 1407-22.
<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
- Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española. (23a ed.).
- Rodríguez, J. (2016). La teoría de la subjetividad: Una teoría de personalidad del siglo 21. *Revista de Psicología GEPU*, 8(1), 114 - 127.
<https://revistadepsicologiagepu.es.tl/La-teor%EDa-de-la-subjetividad-d--una-teor%EDa-de-personalidad-del-siglo-21.htm>
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S. & Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054
- Ruiz-Fernández, M., Ortiz, R. & Ortega-Galán, A. (2019). Estudio cualitativo sobre as experiências do cuidador de Alzheimer: adaptação e impacto. *Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana*, 23(53): 16-27.
<https://doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>
- Sachahuaman, L. & Cerron, K. (2020). Adaptación y ansiedad en el cuidador primario de pacientes oncológicos con quimioterapia ambulatoria en el hospital nacional Ramiro Prialé. *Universidad Nacional del Centro del Perú*.
https://repositorio.uncp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12894/6593/T010_70041795_T.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Saenz de Ormijana, A. (2017). *Muestreo y selección de fuentes de información*.
https://www.semfyec.es/wp-content/uploads/2018/01/M3_curso_intro_investigacion_cualitativa.pdf
- Salgado, A. C. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberalit* 13, 71-78.
<https://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Salazar, A., Cardozo, Y. & Escobar, C. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2.
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>
- Siete de cada 100 mil peruanos sufren de esclerosis múltiple. (29 de mayo de 2019). *Andina*. <https://andina.pe/agencia/noticia-siete-cada-100-mil-peruanos-sufren-esclerosis-multiple-711595.aspx>
- Smith, J. & Shinebourne, P. (2012). *Interpretative phenomenological analysis*. American Psychological Association.
- Southwick, S. (2020). *Mental Health, Health Care Access, Parenting Support, and Perceived Neighborhood Safety Differences by Location, and Demographics among Caregivers and Children in a Midwest Tri-State Area* [Doctoral dissertation, University of Cincinnati].
https://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=ucin161375052270945
- Taborda, A. & Mejía, S. (2018). *Recursos de afrontamiento que emplean dos cuidadores informales, de adultos mayores diagnosticados con demencia tipo enfermedad de Alzheimer del municipio de Viterbo Caldas en el año 2018*. [Tesis de Bachiller, Universidad Católica de Pereira]. Repositorio institucional de la Universidad Católica de Pereira.
<http://hdl.handle.net/10785/5079>
- The ALS Association. (s,f). *Síntomas iniciales de la enfermedad*.
<http://www.alsa.org/en-espanol/sintomas.html>

The International Network for the Prevention of Elder Abuse (s,f). *INPEA Governance*. <https://www.inpea.net/about/governance/>

Valencia, M., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., Juárez-Romero, K., Chino-Hernández, B. & Romero-Figueroa, M. (2018). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225.
<https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>

Villavicencio, M. E., Fuentes, H., González, G., Meza, I., Cervantes, G., & Valle, M. A. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Revista Científica de enfermería*, 14(88).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6278119>

Yoon, K. H., Moon, Y. S., Lee, Y., Choi, S. H., Moon, S. Y., Seo, S. W., ... & CARE (Caregivers of Alzheimer's Disease Research) Investigators. (2018). The moderating effect of religiosity on caregiving burden and depressive symptoms in caregivers of patients with dementia. *Aging & mental health*, 22(1), 141-147.
<https://dx.doi.org/10.1080/13607863.2016.1232366>

Zepeda-Álvarez, P. & Muñoz-Mendoza, C. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1), 2-5.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2019000100002&script=sci_arttext&tlng=en

Zhao, J., Zeng, Z., Yu, J., Xu, J., Chen, P., Chen, Y., ... & Ma, Y. (2021). Effect of main family caregiver's anxiety and depression on mortality of patients with moderate-severe stroke. *Scientific Reports*, 11(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1038/s41598-021-81596-8>

Zorrilla, A. (2009). Experiencia y docencia: un ejercicio de comunicación humana. Anzoátegui: GT Comunicación, Cultura y Sociedad.
http://www.invecom.org/eventos/2009/pdf/zorrilla_a.pdf

Zumalabe, J. (1990). La importancia de la experiencia subjetiva en el estudio de la personalidad. Un enfoque fenomenológico-cognitivo. Anuario de Psicología, 25, 23-41.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2945083>





ANEXOS

ANEXO 1: Ficha de datos

Pseudónimo: _____

Edad del cuidador: _____

¿Desde qué edad es cuidador primario?: _____

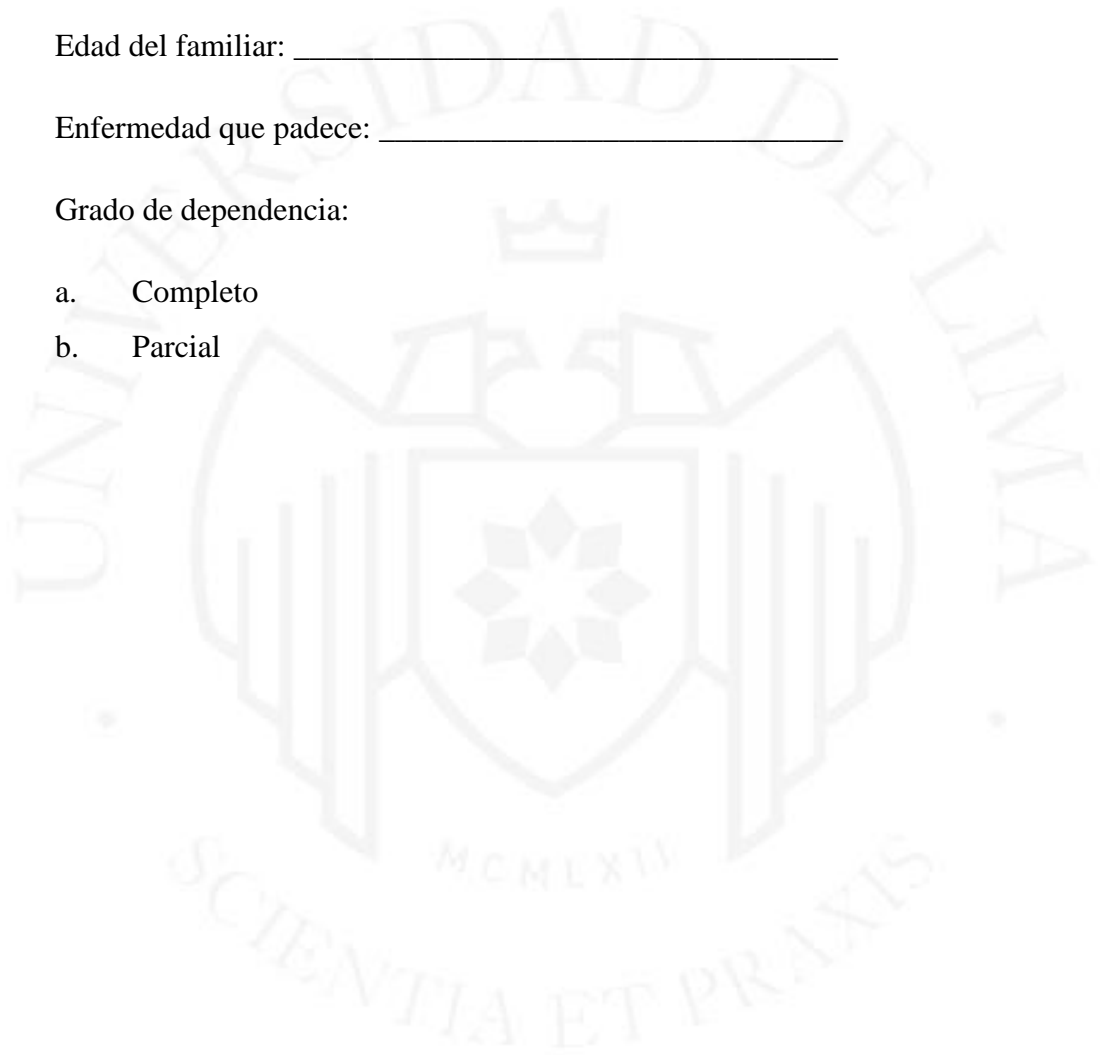
Religión: _____

Edad del familiar: _____

Enfermedad que padece: _____

Grado de dependencia:

- a. Completo
- b. Parcial



ANEXO 2: Guía de entrevista

I. Características generales

1. ¿Desde cuándo es cuidador primario de su familiar?
2. ¿Cómo se decidió que usted asumiría la responsabilidad de cuidar de su familiar? ¿Había otras opciones? ¿Fue voluntario?
3. ¿Qué responsabilidades involucra para usted ser un cuidador primario?
4. ¿Cuánto tiempo dedica a cuidar de su familiar y qué actividades realiza?
5. ¿Qué otras responsabilidades tiene, aparte de cuidar de su familiar? ¿Realiza actividades extras o laborales? ¿Debe cuidar de alguna otra persona, como hijos o hermanos?

II. Impacto en el cuidador

6. ¿Qué sentimientos ha experimentado desde que asumió el rol de cuidador? ¿Los puede describir?
7. ¿Cómo cree que su vida ha cambiado desde que cuida de su familiar?
8. ¿Qué cambios ha experimentado en la cantidad de tiempo que dispone para sí mismo/a desde que asumió el rol de cuidador?
9. ¿En qué medida su vida social se ha visto influida por tener que cuidar a su familiar? Describir cambios
10. En relación con la pregunta anterior ¿Podría describir algún cambio en su vida familiar?
11. Pregunta dirigida en caso el entrevistado mencione tener pareja: ¿Diría que su relación de pareja se ve influida por su labor de cuidador primario? ¿De qué manera?

III. Estrategias de afrontamiento

12. ¿Siente que necesita buscar estrategias para lidiar con la carga o estrés generado por la responsabilidad? De ser así, ¿Cuáles son?
13. ¿Puede describir estas estrategias y mencionar qué beneficios tiene para usted?
14. ¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a este nuevo rol?

15. ¿Cómo descubrió la manera de lidiar con las responsabilidades asumidas?
16. ¿Siente que ha desarrollado algún hábito negativo o manera de afrontar sus responsabilidades como cuidador? De ser así, ¿cuáles son esos hábitos? ¿Cómo afectan su vida en general?

IV. Redes de apoyo

17. ¿Cuál es el rol de otros miembros de su familia en relación al cuidado del paciente?
18. En relación a la pregunta anterior, ¿De qué manera eso afecta en la forma que usted asimila y afronta todas las responsabilidades?
19. De la misma manera, ¿Ha sentido que sus relaciones interpersonales, por ejemplo, amigos, impactan en la forma que afronta lo que conlleva el rol de cuidador primario?
20. Pregunta dirigida en caso el entrevistado mencione apoyo de su pareja: ¿Cuál es el impacto de su relación amorosa en el afrontamiento de la responsabilidad de cuidador?
21. ¿Ha buscado apoyo en alguna creencia religiosa o espiritual para sobrellevar las responsabilidades asumidas? Describir
22. De ser así, ¿Cómo se relaciona esto con el impacto que tiene el rol de cuidador primario en su vida?
23. ¿Cómo se ha visto influida la relación con su familiar desde haber asumido el rol de cuidador primario? ¿Qué cambios ha atravesado desde que usted está a cargo de dichas responsabilidades?

V. Percepción de la enfermedad

24. ¿Cuál es su perspectiva sobre la enfermedad en cuanto a expectativa y calidad de vida en su familiar?
25. ¿Qué aspectos de la enfermedad degenerativa considera que afectan más su rol como cuidador?
26. ¿Ha cambiado su perspectiva sobre la enfermedad en general con el tiempo? ¿De qué manera?
27. ¿Cómo ha impactado el tener contacto cercano con la enfermedad a su visión de la vida en general?

28. ¿Hay algo más que considere relevante sobre la enfermedad y su rol como cuidador primario que quisiera compartir?



ANEXO 3: Documento de validación de expertos

CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS 1

Apellidos y Nombre: ROSICELA GUZMÁN ESTRADA

Nº de Colegiatura: 4678

Especialista en: PSICOLOGÍA SOCIAL

La guía de preguntas permitirá que se pueda realizar la entrevista semi-estructurada a profundidad.

Los participantes son cuidadores primarios de adultos mayores de Lima Metropolitana

Se le presentarán 27 preguntas agrupadas de acuerdo con las 5 categorías apriorísticas a explorar: características generales, impacto en el cuidador, estrategias de afrontamiento, redes de apoyo y perspectiva de la enfermedad estas deberán ser calificadas de acuerdo con los siguientes criterios:

0: Pregunta muy poco aceptable	1: Pregunta poco aceptable	2: Pregunta regularmente aceptable	3: Pregunta aceptable	4: Pregunta muy aceptable
---------------------------------------	-----------------------------------	---	------------------------------	----------------------------------

En el caso de considerar que alguna pregunta es poco o muy poco aceptable se le invita a indicar la razón o su duda en las casillas de “Observaciones”.

Por favor califique las siguientes preguntas respecto a su relevancia y/o representatividad en relación con el fenómeno que se pretende estudiar:

Categoría apriorística 1: Características generales	Calificación					Observaciones
	0	1	2	3	4	

1	¿Desde cuándo es cuidador primario de su familiar?					X	
2	¿Cómo se decidió que usted asumiría la responsabilidad de cuidar de su familiar? ¿Había otras opciones? ¿Fue voluntario?					X	
3	¿Qué responsabilidades involucra para usted ser un cuidador primario?					X	
4	¿Cuánto tiempo dedica a cuidar de su familiar y qué actividades realiza?					X	
5	¿Qué otras responsabilidades tiene, aparte de cuidar de su familiar? ¿Tiene otro trabajo? ¿Debe cuidar de alguna otra persona, como hijos o hermanos?					X	
Categoría apriorística 2: Impacto en el cuidador		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	

1	¿Qué sentimientos ha experimentado desde que asumió el rol de cuidador? ¿Los puede describir?					X	
2	¿Cómo cree que su vida ha cambiado desde que cuida de su familiar?					X	
3	¿Qué cambios ha experimentado en la cantidad de tiempo que dispone para sí mismo/a desde que asumió el rol de cuidador?					X	
4	¿En qué medida su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? Describir cambios					X	

5	¿Podría describir algún cambio en su relación con otras personas? Tales como otros familiares o amigos.					X	Sugerencia: esta pregunta se abordaría solo los cambios en el ámbito familia, debido a que en la pregunta anterior ya se toca lo social que incluye las amistades.
6	*En caso mencione tener pareja: ¿Diría que su relación de pareja se ve afectada por su labor de cuidador primario? ¿De qué manera?					X	
Categoría apriorística 3: Estrategias de enfrentamiento		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Siente que necesita buscar estrategias para lidiar con la carga o estrés generado por la responsabilidad? De ser así, ¿Cuáles son?					X	

2	¿Puede describir estas estrategias y mencionar qué beneficios tiene para usted?					X	
3	¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a este nuevo rol?					X	
4	¿Cómo descubrió la manera de lidiar con las responsabilidades asumidas?					X	
5	¿Siente que ha desarrollado algún hábito negativo o manera de afrontar sus responsabilidades como cuidador? De ser así, ¿cuáles son esos hábitos? ¿Cómo afectan su vida en general?					X	
Categoría apriorística 4: Redes de apoyo		Calificación					
		0	1	2	3	4	

1	¿Cuál es el rol de otros miembros de su familia en relación al cuidado del paciente?					X	
2	En relación a la pregunta anterior, ¿De qué manera eso afecta en la forma que usted asimila y afronta todas las responsabilidades?					X	
3	De la misma manera, ¿Ha sentido que sus relaciones interpersonales, por ejemplo, amigos, impactan en la forma que afronta lo que conlleva el rol de cuidador primario?					X	

4	*Pregunta dirigida en caso el entrevistado mencione apoyo de su pareja: ¿Cuál es el impacto de su relación amorosa en el afrontamiento de la responsabilidad de cuidador?					X	
5	¿Ha buscado apoyo en alguna creencia religiosa o espiritual para sobrellevar las responsabilidades asumidas? De ser así, ¿Cómo se relaciona esto con el impacto que tiene el rol de cuidador primario en su vida?					X	
6	¿Cómo se ha visto afectada la relación con su familiar desde haber asumido el rol de cuidador primario? ¿Qué cambios ha atravesado desde que usted está a cargo de					X	

	dichas responsabilidades?						
Categoría apriorística 5: Perspectiva de la enfermedad		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Cuál es su perspectiva sobre la enfermedad en cuanto a expectativa y calidad de vida en su familiar?					X	
2	¿Qué aspectos de la enfermedad degenerativa considera que afectan más su rol como cuidador?					X	

3	¿Ha cambiado su perspectiva sobre la enfermedad en general con el tiempo? ¿De qué manera?					X	
4	¿Cómo ha impactado el tener contacto cercano con la enfermedad a su visión de la vida en general?					X	
5	¿Hay algo más que considere relevante sobre la enfermedad y su rol como cuidador primario que quisiera compartir?					X	

Muchas gracias por su colaboración.

CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS 2

Apellidos y Nombre: Lluliana Caballero Pacaya

N° de Colegiatura: 27188

Especialista en: Psicología Clínica

La guía de preguntas permitirá que se pueda realizar la entrevista semi-estructurada a profundidad.

Los participantes son cuidadores primarios de adultos mayores de Lima Metropolitana

Se le presentarán 27 preguntas agrupadas de acuerdo con las 5 categorías apriorísticas a explorar: características generales, impacto en el cuidador, estrategias de afrontamiento, redes de apoyo y perspectiva de la enfermedad estas deberán ser calificadas de acuerdo con los siguientes criterios:

0: Pregunta muy poco aceptable	1: Pregunta poco aceptable	2: Pregunta regularmente aceptable	3: Pregunta aceptable	4: Pregunta muy aceptable
---	---	---	----------------------------------	--------------------------------------

En el caso de considerar que alguna pregunta es poco o muy poco aceptable se le invita a indicar la razón o su duda en las casillas de “Observaciones”.

Por favor califique las siguientes preguntas respecto a su relevancia y/o representatividad en relación con el fenómeno que se pretende estudiar:

Categoría apriorística 1: Características generales		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Desde cuándo es cuidador primario de su familiar?					x	
2	¿Cómo se decidió que usted asumiría la responsabilidad de cuidar de su familiar? ¿Había otras opciones? ¿Fue voluntario?				X		
3	¿Qué responsabilidades involucra para usted ser un cuidador primario?					x	
4	¿Cuánto tiempo dedica a cuidar de su familiar y qué actividades realiza?					x	
5	¿Qué otras responsabilidades tiene, aparte de cuidar de su familiar? ¿Tiene otro trabajo? ¿Debe cuidar de alguna otra persona, como hijos o hermanos?				X		

Categoría apriorística 2: Impacto en el cuidador		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Qué sentimientos ha experimentado desde que asumió el rol de cuidador? ¿Los puede describir?				x		
2	¿Cómo cree que su vida ha cambiado desde que cuida de su familiar?					X	
3	¿Qué cambios ha experimentado en la cantidad de tiempo que dispone para sí mismo/a desde que asumió el rol de cuidador?					X	
4	¿En qué medida su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? Describir cambios					x	

5	¿Podría describir algún cambio en su relación con otras personas? Tales como otros familiares o amigos.				X		
6	*En caso mencione tener pareja: ¿Diría que su relación de pareja se ve afectada por su labor de cuidador primario? ¿De qué manera?					X	
Categoría apriorística 3: Estrategias de afrontamiento		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Siente que necesita buscar estrategias para lidiar con la carga o estrés generado por la responsabilidad? De ser así, ¿Cuáles son?				x		
2	¿Puede describir estas estrategias y mencionar qué beneficios tiene para usted?					X	

3	¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a este nuevo rol?					x	
4	¿Cómo descubrió la manera de lidiar con las responsabilidades asumidas?					x	
5	¿Siente que ha desarrollado algún hábito negativo o manera de afrontar sus responsabilidades como cuidador? De ser así, ¿cuáles son esos hábitos? ¿Cómo afectan su vida en general?				X		
Categoría apriorística 4: Redes de apoyo		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Cuál es el rol de otros miembros de su familia en relación al cuidado del paciente?					x	

2	En relación a la pregunta anterior, ¿De qué manera eso afecta en la forma que usted asimila y afronta todas las responsabilidades?					x
3	De la misma manera, ¿Ha sentido que sus relaciones interpersonales, por ejemplo, amigos, impactan en la forma que afronta lo que conlleva el rol de cuidador primario?				X	
4	*Pregunta dirigida en caso el entrevistado mencione apoyo de su pareja: ¿Cuál es el impacto de su relación amorosa en el afrontamiento de la responsabilidad de cuidador?					X

5	<p>¿Ha buscado apoyo en alguna creencia religiosa o espiritual para sobrellevar las responsabilidades asumidas? De ser así, ¿Cómo se relaciona esto con el impacto que tiene el rol de cuidador primario en su vida?</p>					x	
6	<p>¿Cómo se ha visto afectada la relación con su familiar desde haber asumido el rol de cuidador primario? ¿Qué cambios ha atravesado desde que usted está a cargo de dichas responsabilidades?</p>				X		
<p>Categoría apriorística 5: Perspectiva de la enfermedad</p>		<p>Calificación</p>					<p>Observaciones</p>
		0	1	2	3	4	

1	¿Cuál es su perspectiva sobre la enfermedad en cuanto a expectativa y calidad de vida en su familiar?					x	
2	¿Qué aspectos de la enfermedad degenerativa considera que afectan más su rol como cuidador?					x	
3	¿Ha cambiado su perspectiva sobre la enfermedad en general con el tiempo? ¿De qué manera?				x		
4	¿Cómo ha impactado el tener contacto cercano con la enfermedad a su visión de la vida en general?					x	
5	¿Hay algo más que considere relevante sobre la enfermedad y su rol como cuidador					x	

primario que quisiera compartir?							
-------------------------------------	--	--	--	--	--	--	--

CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS 3

Apellidos y Nombre: Rossana Lileth Bevilacqua Mendivil

Nº de Colegiatura: 13456

Especialista en: Psicóloga Clínica y de Salud

La guía de preguntas permitirá que se pueda realizar la entrevista semi-estructurada a profundidad.

Los participantes son cuidadores primarios de adultos mayores de Lima Metropolitana

Se le presentarán 27 preguntas agrupadas de acuerdo con las 5 categorías apriorísticas a explorar: características generales, impacto en el cuidador, estrategias de afrontamiento, redes de apoyo y perspectiva de la enfermedad estas deberán ser calificadas de acuerdo con los siguientes criterios:

0: Pregunta muy poco aceptable	1: Pregunta poco aceptable	2: Pregunta regularmente aceptable	3: Pregunta aceptable	4: Pregunta muy aceptable
---------------------------------------	-----------------------------------	---	------------------------------	----------------------------------

En el caso de considerar que alguna pregunta es poco o muy poco aceptable se le invita a indicar la razón o su duda en las casillas de “Observaciones”.

Por favor califique las siguientes preguntas respecto a su relevancia y/o representatividad en relación con el fenómeno que se pretende estudiar:

Categoría apriorística 1: Características generales		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Desde cuándo es cuidador primario de su familiar?					x	
2	¿Cómo se decidió que usted asumiría la responsabilidad de cuidar de su familiar? ¿Había otras opciones? ¿Fue voluntario?					x	
3	¿Qué responsabilidades involucra para usted ser un cuidador primario?					x	
4	¿Cuánto tiempo dedica a cuidar de su familiar y qué actividades realiza?					x	

5	¿Qué otras responsabilidades tiene, aparte de cuidar de su familiar? ¿Tiene otro trabajo? ¿Debe cuidar de alguna otra persona, como hijos o hermanos?					x	En lugar de trabajo sugiero preguntar si tiene otras actividades o labores, ya que puede ser un familiar que no trabaja
Categoría apriorística 2: Impacto en el cuidador		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Qué sentimientos ha experimentado desde que asumió el rol de cuidador? ¿Los puede describir?					x	
2	¿Cómo cree que su vida ha cambiado desde que cuida de su familiar?					x	
3	¿Qué cambios ha experimentado en la cantidad de tiempo que dispone para sí mismo/a					x	

	desde que asumió el rol de cuidador?						
4	¿En qué medida su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? Describir cambios					x	
5	¿Podría describir algún cambio en su relación con otras personas? Tales como otros familiares o amigos.					x	
6	*En caso mencione tener pareja: ¿Diría que su relación de pareja se ve afectada por su labor de cuidador primario? ¿De qué manera?					x	

Categoría apriorística 3: Estrategias de enfrentamiento		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Siente que necesita buscar estrategias para lidiar con la carga o estrés generado por la responsabilidad? De ser así, ¿Cuáles son?					x	
2	¿Puede describir estas estrategias y mencionar qué beneficios tiene para usted?					x	
3	¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a este nuevo rol?					x	
4	¿Cómo descubrió la manera de lidiar con las responsabilidades asumidas?					x	

5	¿Siente que ha desarrollado algún hábito negativo o manera de afrontar sus responsabilidades como cuidador? De ser así, ¿cuáles son esos hábitos? ¿Cómo afectan su vida en general?					x	
Categoría apriorística 4: Redes de apoyo		Calificación					Observaciones
		0	1	2	3	4	
1	¿Cuál es el rol de otros miembros de su familia en relación al cuidado del paciente?					x	
2	En relación a la pregunta anterior, ¿De qué manera eso afecta en la forma que usted asimila y afronta todas las responsabilidades?					x	

3	De la misma manera, ¿Ha sentido que sus relaciones interpersonales, por ejemplo, amigos, impactan en la forma que afronta lo que conlleva el rol de cuidador primario?				x	
4	*Pregunta dirigida en caso el entrevistado mencione apoyo de su pareja: ¿Cuál es el impacto de su relación amorosa en el afrontamiento de la responsabilidad de cuidador?				x	
5	¿Ha buscado apoyo en alguna creencia religiosa o espiritual para sobrellevar las responsabilidades asumidas? De ser así, ¿Cómo se relaciona esto con el impacto que tiene el rol de cuidador primario en su vida?			x		Yo separaría en dos preguntas, ya la pregunta implica varios puntos a responder

6	<p>¿Cómo se ha visto afectada la relación con su familiar desde haber asumido el rol de cuidador primario?</p> <p>¿Qué cambios ha atravesado desde que usted está a cargo de dichas responsabilidades?</p>						x	
<p>Categoría apriorística 5:</p> <p>Perspectiva de la enfermedad</p>		<p>Calificación</p>					<p>Observaciones</p>	
		0	1	2	3	4		
1	<p>¿Cuál es su perspectiva sobre la enfermedad en cuanto a expectativa y calidad de vida en su familiar?</p>						x	
2	<p>¿Qué aspectos de la enfermedad degenerativa considera que afectan más su rol como cuidador?</p>						x	

ANEXO 4: Consentimiento informado

Yo, _____, luego de haber leído y entendido el contenido del documento de presentación remitido por los estudiantes Fausto Ramírez Gilvonio y Maria Alessandra Salinas Injoque el mismo que establece que en el marco de realización de tesis bajo la supervisión del asesor Fernando Rosario Quiroz, se realizará una investigación que tiene como finalidad indagar en la experiencia del rol de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades degenerativas.

Sé que si acepto participar en esta investigación se me solicitará llevar a cabo la entrevista inicial de una sola sesión con duración de 30 a 45 minutos aproximadamente. En este sentido, me comprometo a proporcionar toda la información solicitada de forma honesta. Si tuviera dudas podré hacer preguntas en cualquier momento de este proceso de investigación. Igualmente, si siento alguna incomodidad durante mi participación, puedo informarlo al investigador para recibir orientación o retirarme, sin que ello me perjudique de ninguna forma.

Entiendo que la información recolectada durante esta investigación se usará solo con fines académicos y será anónima, con el uso de pseudónimos en la publicación de resultados de la tesis. Además, una vez concluida la investigación, se permitirá acceso al producto final.

También, doy mi consentimiento para que algunas de mis verbalizaciones sean transcritas y aparezcan en el informe final junto a las de otras personas con la finalidad de que se muestren los resultados. Me han garantizado que mi nombre no aparecerá en ninguna parte y que nadie podrá identificar que esas transcripciones me pertenecen.

Para cualquier información adicional o consulta relacionada con mi participación en la investigación, puedo comunicarme con el docente responsable al correo electrónico frosario@ulima.edu.pe.

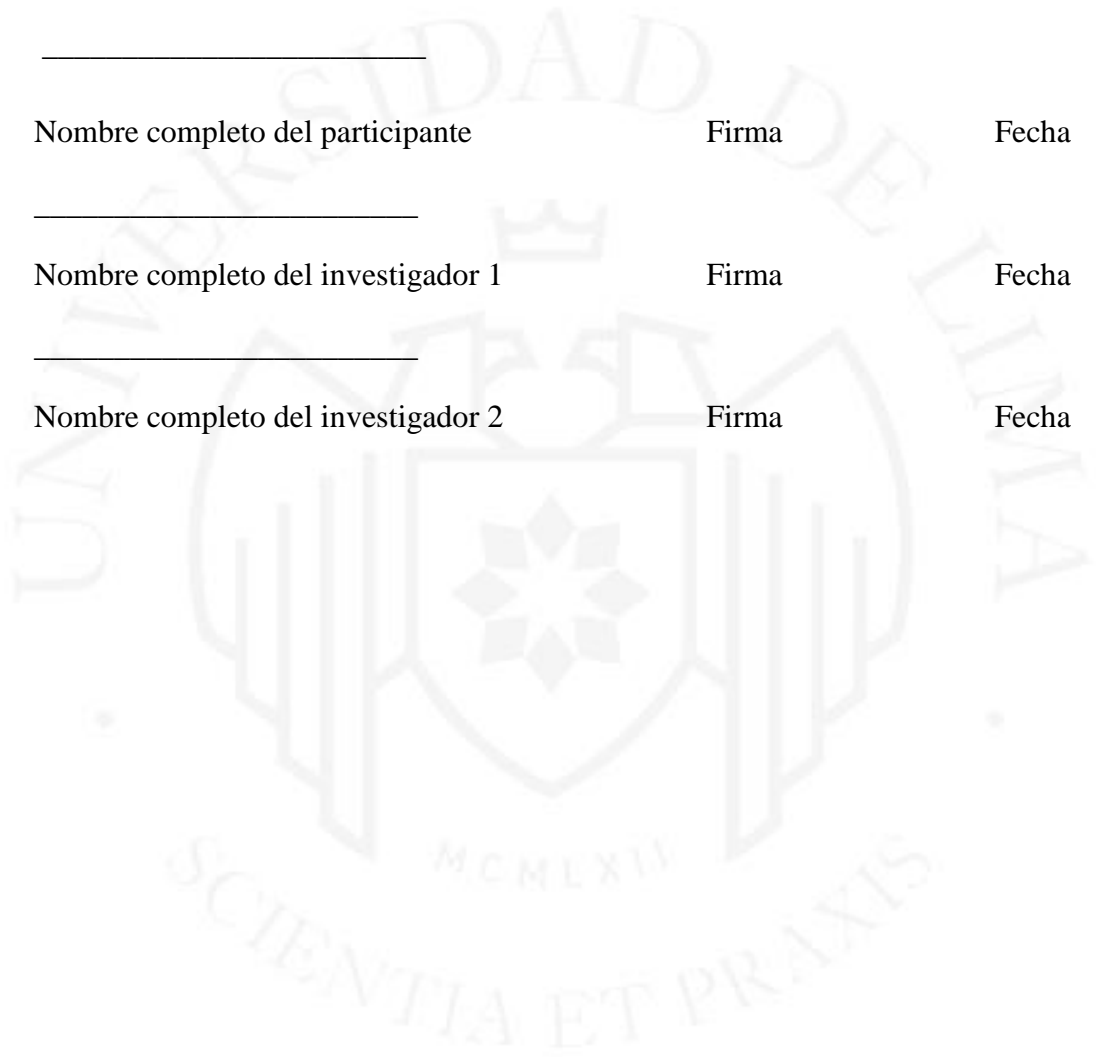
Finalmente, expreso que acepto de manera voluntaria participar en la investigación.

Lima, 10 de mayo del 2022

Nombre completo del participante	Firma	Fecha

Nombre completo del investigador 1	Firma	Fecha

Nombre completo del investigador 2	Firma	Fecha





ANEXO 5: Matriz de códigos

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	Martha	Julia	Nancy	Cecilia	Diego	Andrea	Carmen	Jorge	Lucia	Rita
Impacto en el cuidador	Cambios en estilo de vida	he aplicado algo que a mí no me gusta, pero lo he tenido que hacer, que es la disciplina casi militar de tal manera que al final tienes que estar prácticamente viendo la agenda, mi agenda es de las que tienen más garabatos de toda la gente que conozco, pero bueno, ahí es el	compartí a más tiempo con mis hijos, ya no lo podía hacer. Mi tiempo completo era para ella. Hospital es, clínicas, remedios, conseguí médicos que podían curarla. La casa se	ya no puedo coser como antes, pero hay veces que lo veo bien y le digo papi le digo estoy en el segundo piso voy a coser ahí tengo un pequeño taller voy a coser y ya me dice pero necesito avanzar por favor ayúdame digo estate	te reprimes como mujer porque tienes que verla, cuidarla, ver sus necesidades físicas, como también lo que es el tema económico sí porque a veces esta enfermedad a raíz que avanza les viene una y otra enfermedad hay que traer al médico y que	es un sentimiento muy muy bonito porque realmente te das cuenta que son tan vulnerables los ancianos y este y te pones a pensar en toda tu vida desde que ellos te criaron este todo lo que te dieron y después a veces uno no lo reconoce hasta que realmente lo tienes que	fue tener ese sentimiento de fuerza y de hacer cosas que no me creí capaz, como cuidar a un adulto. Fue el dolor que pasó de tener una casa como el lugar seguro pasar a un espacio donde yo le tengo que dar seguridad. Fue pasar a ser adulta. Después que dejé de cuidarla	cambió mi rutina completa, todo lo que hacía giraba en torno al cuidado de mi madre, todos los planes que hacía con mi esposo e hija era en base a mi mamá por así decirlo. Digamos los fines de semana ya no pasábamos tiempo en familia solo los 3,	fue bastante abrupto. Recibí esta llamada en la que este tío me comentaba que había ido a visitar a mi papá y estaba fuera de sí, decía incoherencias, estaba vestido raro, no se podía poner bien el pantalón. Lo recibí raro, ahí fue que me preocupé. Lo tomé con mucho	ya casi no hago nada, solo estoy acá con él todo el día. Antes me gustaba salir a estar sola, ir a caminar al parque cosas así, ahora lo hago de vez en cuando o cuando mi mamá esta en la casa, pero si salgo me quedo pensando en cómo lo estará cuidando ella o si está bien entonces	ya éramos personas bastante reclusas y metidas en nuestro hogar. Desde que él se jubiló solo éramos nosotros y vemos de vez en cuando a nuestras hijas. Tratamos de visitarlas y decirles

		<p>esfuerzo diario, de lógicamente, ir adaptándote para que todo funcione, es decir, si tenemos claro que algo tiene que funcionar, se tiene que hacer.</p>	<p>convirtió en una clínica, habían doctores y enfermeras que todo el día entraban y salían. Cambió al 100%. Era una vida tranquila y pasó a ir de un lado a otro, lleno de enfermeros y médicos. Cambió totalmente mi vida.</p>	<p>tranquilito ya yo voy a estar tranquilo, yo voy a ver al bebé y así lo ve pero a veces también como que él se pone nervioso</p>	<p>comprar las medicinas (...) eso es lo que me limita, de repente solo me doy tiempo como madre y cómo cuidadora porque lo demás digamos que está suspendido por el momento</p>	<p>hacer. Ahora tengo que asistir a mi mamá como ella me asistía cuando era niño</p>	<p>igual estaba preocupada por ella, pero me alejé un poco porque cuando la llamaba, se siguió olvidando las cosas y era muy triste</p>	<p>sino estábamos en la casa de mis papas, y bueno yo no me daba cuenta pero mi hija la pasaba mal,</p>	<p>desgano, no tenía muchas ganas de estar en la situación</p>	<p>termino regresando al toque.</p>	<p>que vengan, nos vemos en el club de vez en cuando. Ahora que mi esposo ya no puede manejar quizás salimos menos, tenemos menos actividades, pero nos visitan un poco más.</p>
--	--	---	--	--	--	--	---	---	--	-------------------------------------	--

	<p>Tiempo dedicado al cuidado</p>		<p>Ha habido momentos que han sido 24 horas. Aún ahí habiendo enfermeras, despertaba cada 10 minutos. Ella tenía una infección urinaria y cada 10 minutos, sobre todo en la noche, por más que le hemos llegado a poner los más fuertes antibióticos</p>	<p>él si depende de mí pero no a las 24 horas o sea yo puedo ahorita por ejemplo a mi hija no ha ido a trabajar porque está resfriada, por eso ella está ahorita abajo pero si ella no estuviera yo le diría ahorita tengo una reunión, voy a estar en el cuarto, estoy en mi cuarto</p>	<p>nos turnamos con mi papá, al principio era solo yo porque a veces mi papá viajaba a trabajar y yo yo la cuidaba entonces yo tenía que dormir con ella,</p>	<p>te privas de muchas cosas, pues no te privas de muchas cosas de salir, tienes que estar siempre pendiente, por más que salga estoy pendiente a mamá que la he dejado sola y que no se sentaba se puede atorar y no hay nadie que le asista</p>	<p>Tenía poquísimo tiempo para mí. será una hora o dos al día máximo. Aparte del tiempo que tenía para trabajar, tenía unas horas. Solo una vez a la semana me podía liberar, pero igual estaba pendiente porque me preocupaba.</p>	<p>prácticamente era todo el día, menos en las noches porque yo ya me iba a dormir a mi casa y regresaba al día siguiente (...) No tenía tiempo para mi casi, o me dedicaba a mi hija o a mi mamá, Estaba metida en la casa de mis papás todo el día, en la noche que llegaba a mi casa, solo era para</p>	<p>al inicio teníamos a la enfermera, pero igual me quitaba tiempo. Cuando llegaba tenía que estar pendiente de él porque si no se ponía a hacer cosas peligrosas o se quería ir entonces no es como que estábamos cada uno por su lado, además era también la de estar llevándolo a sus cosas, comprando</p>	<p>bueno diría que mínimo la mitad del día estoy cuidándolo y la otra mitad estoy trabajando, se me va todo el día en eso.</p>	<p>yo, a ver, estoy al día con él todo el tiempo, pero no es cuidarlo el 100% del día, sino estar pendiente de manera pasiva por así decirlo. Mas allá de lo que hago como cambiarlo y ponerle sus medicinas también es acompañarlo, tratar de</p>
--	-----------------------------------	--	--	--	---	---	---	--	---	--	--

			os, no le ayudaba (...) A veces me echaba y volvía a sonar, tenía que regresar. No dormía bien. Por momentos fue 24 horas, con lapsos de dormir 10 minutos en la noche.	no me interrumpas y yo voy a bajar ya				acostar a mi hija, revisaba sus tareas y me iba a dormir porque terminaba agotada	sus cosas, todo un tema. Luego, cuando ya no podía venir ella sí me ocupaba todo el día prácticamente		estimular lo para que no pierda más de sí mismo, así.
Responsabilidades extras	Bueno, cuando empezó mi madre con la enfermedad yo era profesora, pero estaba	Felizmente no trabajaba, me pude dedicar íntegram	yo trabajo acá en casa, he trabajado mucho tiempo en confección de	vendo productos por WhatsApp y por internet, tengo mi grupo de	claro sí trabajo felizmente ahora virtual, este tengo dos hijos mi hijo el mayor	Tenía el trabajo, que era todo virtual. Cuidar a mi abuela y al hijo de mi tía, nos	yo era casada así que tenía que cuidar de mi propia casa también,	yo no tengo hijos, pero si trabajaba. Por eso al comienzo era necesario tener a la	ya no estudio por suerte, acabé la universidad hace dos años justo cuando tuve	no realmente. Trato de estar presente para mis nietos y tener	

		<p>en una excedencia, era cargo público en una administración local. Posteriormente, según va evolucionando la enfermedad de mi madre, decido apartarme de lo que son responsabilidades públicas y decido incorporarme en el ámbito profesional académico (...)yo soy una profesional ya ciertamente reconocida en</p>	<p>ente a ella. la preocupación era que acababa de enviudar. Fue algo muy repentino y tengo a mis dos hijos que estaban pequeños, de 15 y 12 años. Mi preocupación era que yo siempre he sido mamá a tiempo completo y a pesar de estar en esta casa, de no poder</p>	<p>cocer por atender a mi esposo entonces cuido a la vez a mi Nieto y a mi esposo (...). todos los días lo cuido desde los 3 meses y de lunes a viernes bueno desde las 7:00 h de la mañana que mi hija vive cerca yo lo recojo, viene acá, le preparo el desayuno y cuando había clases virtuales, era estar</p>	<p>ventas entonces solamente me dedico a ese trabajo un día entero o dos días enteros, tengo la posibilidad de estar con mi mamá entonces este ya no es mucha la carga laboral</p>	<p>tiene 34 años bueno ya es este se vale por sí solo este y mi segundo hijo que es de mi segundo compromiso que tiene 17 años está en el colegio y no sé cómo responsabilidad directa con el sí la tengo</p>	<p>turnábamos con ella para ver a mi abuela y estar con él mientras veía sus clases del colegio virtuales y asegurarnos que haga su tarea.</p>	<p>era ama de casa, lo cual dejé de lado esos años por cuidar de mi madre, trataba de acomodar toda mi rutina para poder hacer las dos cosas y creo que me organice de tal punto que podía cuidar a mi madre y a mi hija también</p>	<p>enfermera, sino yo no hubiera podido. Después cuando empezó la pandemia traté de llevar el ritmo de cuidarlo mientras trabajaba en línea, pero decidí que ya desde hace buen tiempo quería renunciar y empezar mi doctorado, así que después de un par de meses de pandemia renuncié y tenía un poco más</p>	<p>que empezar a cuidarlo más. Con la pandemia también se puso peor mi abuelo porque no podía salir a ningún lado y era más difícil encontrar sus consultas. Tengo mi trabajo que es en diseño gráfico, me salen proyectos free lance y aparte trato de publicar mis ilustraciones en redes.</p>	<p>presencia dentro de la familia, pero no trabajo ni cuido de nadie más.</p>
--	--	--	---	---	--	---	--	--	---	--	---

		determinados ámbitos de mi profesión, que me surgen muchas posibilidades y obviamente tengo que acabar renunciando a ellas	cuidar a mis hijos.	sentada con él y a la par cocinar, ver a mi esposo					de tiempo para él.		
Adaptación al rol	afortunadamente tuve la suerte de que los profesionales de atención primaria a los que acudía me lo explicaron, fueron muy honestos, muy sinceros, me conocían,	pasar por esa transición de ver a tu madre que siempre fue tan rígida, tomar decisiones, a convertirte en alguien	al principio fue difícil pero me di cuenta de que a veces como no reconocía al esposo que o al hombre del cual me enamoré	el proceso de cuando empecé a cuidarla me costó mucho porque no le tenía paciencia, no la entendía, tenía mucho rencor, decía por qué, a	fue muy difícil para con mi padre por su carácter como te digo, al principio sí fue un poco difícil pero después a medida que van pasando los años que obviamente él se daba	Yo fui tomando más responsabilidades. También mi mamá, ella no quería tomar ese rol porque era algo fuerte para ella ver a su mamá así. Acabé tomando ese	Fue muy difícil no solo para mí sino también para mi hijita, nosotros hasta antes del 2007 vivíamos en provincia, a mi esposo lo cambiaron	fue bastante abrupto. Recibí esta llamada en la que este tío me comentaba que había ido a visitar a mi papá y estaba fuera de sí, decía incoherencias, estaba vestido raro, no se	en verdad fue más que nada asumir que es lo que me toca. Con mi abuelo si he sido bien cercana porque vive desde siempre conmigo y siempre lo he querido como mi	lo tomo como lo que es. Nadie te va a dar un premio por hacer algo así, pero lo haces porque es lo que corresponde. (...) No me	

		<p>sabían como decían las cosas y bueno, pues hubo que tirar para adelante, es decir, esto es lo que hay y no hay vuelta atrás. Entonces vamos a intentar ir haciendo las cosas en la medida que se pueda, al principio no sabía muy bien cómo hacerlo, pero una vez que vas viendo la evolución de las cosas, ya es cuando yo empiezo a tomar la decisión de ir</p>	<p>100% dependiente de uno y ver que era otra, porque para mí no era mi mamá. La veía y decía, mi mami nunca hubiera respondido así. Aparte de todo el trabajo y dolor que causaba ver a tu madre que se iba degradando así, era lo contrario de verte</p>	<p>me parecía otro y yo me ponía también este renegona no o sea pero mira que has hecho hacía travesuras que sé que yo y yo peleaba esto y es peor se ponía y yo o sea como que no me daba cuenta que él está mal, empecé a tranquilizarme, é no está bien, no se da cuenta de</p>	<p>veces le daba de comer o la bañaba y era muy grosera y le decía porque me hablas así, nomás me insultaba, le decía por qué me hablas así porque en vez de insultarme no me dices gracias, me decía gracias porque, porque sí te cuidó (...) El proceso ha sido traumático, triste, doloroso con mucho, mucho dolor pero</p>	<p>cuenta que la cosa era distinta hasta que falleció y bueno pues ya tuve que ir a tomar muchas medidas muchos cambios de con respecto a mi madre no porque mi padre era una persona muy parametrada y después de poner muchos obstáculos en las cosas sí al principio fue difícil pero bueno después ya ya la cosa es más ligera no</p>	<p>rol con mi tía, avance en automático, fue bastante fuerte asumir esas cosas. yo siempre había sido la engreída de mi abuelita. (...) Fue convertirme en el adulto para ella, yo sentía que no lo era todavía pero tuve que hacerlo y de la nada, tenía que cuidarla como si fuera una niña pequeña. Cuando me acostumbre a verla así y a la rutina,</p>	<p>aquí y bueno ahí nomás empalmó con la enfermedad de mi mamá, tuve que dedicarme a ella, además de que mi hija se estaba adaptando a un nuevo colegio, nuevas amigas, fue un cambio muy difícil para todos</p>	<p>podía poner bien el pantalón. Lo recibió raro, ahí fue que me preocupé. Lo tomé con mucho desgano, no tenía muchas ganas de estar en la situación. Me resistía y me decía a mi mismo que esto iba a pasar</p>	<p>papá. Creo que tuve que asumir que si no lo puede cuidar nadie más vamos a tener que hacerlo nosotras nomás y así es la vida. Hemos pensado en traer a una enfermera, más ahora que está un poco peor por el cáncer, ya veremos. El tema de la plata también nos para ahí un poco.</p>	<p>siento mal por tener que hacer esto porque sé que el ha estado ahí para mis incontables veces, somos una familia que se apoya entre sí y por algo nos tenemos y nos hemos quedado juntos después de hacer muchísimos años que</p>
--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	---	--

		cambiando de trabajo	que, me daba colera. Me daba cólera que ella pudiera hablar o tratarnos así. Hasta que comprendí que no es ella básicamente	lo que hace y lo empiezo a tratar con amor pues con cariño	también mucha enseñanza		lo tomaba con humor y como parte de su enfermedad.				seguimos aquí.
Responsabilidades como cuidador	“Todas porque lógicamente hay más. Es una persona que incluso ahora más con su rotura de cadera, tienes que estar más pendiente de	En general todo, verle las compras, los pagos, levantarla, cambiarla, bañarla, básicamente	bueno sus medicinas, su alimentación, nada más es lo único, su alimentación, su medicina, que esté tranquilo, lo saco a	levantarnos este cocinarle, darle comer, cambiarle el pañal, bañarla, tranquilizarla porque a ella también la enfermedad	existen muchas responsabilidades, una de las más relevantes es que hay que ver el tema de sus medicinas, el tema de sus pañales, leche (...)	era cambiarla, darle de comer, entre comidas darle una fruta o algo, en el desayuno darle de comer, darle medicina a sus horas,	todas prácticamente (...) estaba ahí como a las 9am y tenía que cocinar, bañar a mi mamá, cambiarla y ya la dejaba	cuando empezó la pandemia ya no podía venir la enfermera y yo estaba en la casa todo el día, entonces empecé a cuidarlo por mi	yo lo ayudo con casi todo lo que hace en el día. Le doy sus medicinas, le cocino, si se quiere parar o mover tengo que estar ahí para que no	yo, a ver, estoy al día con él todo el tiempo, pero no es cuidarlo el 100% del día, sino estar pendiente de	

		<p>ella y entonces tienes que asumir todas, desde lo que es el vestido, medicación, cuidados, es decir, en todos los distintos niveles”</p>	<p>nte hacerle todo (...) Cuándo había que cambiar cada sonda, sin ser enfermera, me volví una. Hacer que las enfermeras cumplieran su rol también. Ver las fechas para cambiar las sondas. Aprendí de todo, lo</p>	<p>dar vueltas, lo saco a caminar, bueno converso con él pocas veces porque tengo muchas cosas que hacer</p>	<p>la ha vuelto demasiado agresiva (...) tenía que dormir con ella, a veces ella no podía dormir porque la medicación ya no le hacía efecto y era pasar mal la noche porque ella no dormía y yo tampoco dormía, se levantaba, porque todavía se podía levantar, se levanta y tenía más miedo que se caiga”</p>	<p>hay que ver todo desde su silla de ruedas, de dónde se va a sentar, dónde va a comer, donde va a hacer todo, es una responsabilidad íntegra no para con el padre es la que tengo</p>	<p>acompañarla al baño a que se asee, asegurarme que se haya aseado bien, acompañarla en general. Si quería salir al patio a colgar su ropa era acompañarla en eso, si quería sentarse a ver televisión, acompañarla y estaba pendiente que si quería hacer otra cosa, tenía que ir con ella.</p>	<p>echada en su cama, me iba a hacer el almuerzo y ya le daba de almorzar, ella dormía mucho entonces se pasaba toda la tarde durmiendo casi</p>	<p>cuenta. Ahí hacía todo lo que te dije. Cambiarlo, bañarlo, darle de comer, estar ahí con el todo el tiempo.</p>	<p>se caiga, siempre trato de mantenerlo activo para que no le falle su cabecita también, porque he visto que si se queda sin hacer nada al toque se le va a poner peor, también lo ayudo a vestirse, bañarse, todo en verdad. A veces el quiere servirse solo la comida, cambiarse y tiene un caminador para apoyarse pero igual</p>	<p>manera pasiva por así decirlo. Más allá de lo que hago como cambiarlo y ponerle sus medicinas también es acompañarlo, tratar de estimularlo para que no pierda más de sí mismo, así.</p>
--	--	---	---	--	--	---	---	--	--	---	---

			apliqué con ella.							me da miedo a veces dejarlo hacer eso solo.	
Estado emocional	“a mí no me resta a la situación de mi madre, también es verdad que yo me lo he tomado desde el punto de vista de crecimiento personal, es decir, qué es lo que hay y hay que buscar soluciones, no lamentos, es decir, ella no ha provocado esta situación y	Era bastante agotador y triste a la vez. Una mezcla de sentimientos bien complicados porque sentía dolor, cólera, amor, ternura porque la veía tan indefensa. Todo eso a la vez a mi	bueno pena, frustración también (...) me frustraba no de lo que él me cuidaba y yo a veces cuando él está mal lloro, o sea como que lo desconozco o no es el hombre ante el cual yo me enamore, es como si fuera otra	he sufrido maltrato por parte de ella, es más complicado cuando tú eres víctima de violencia de parte de tu propia madre y que cuando llegue a esa edad y con esa enfermedad te preguntas porque yo (...) tenía mucho rencor contra ella,	Es un sentimiento muy bonito porque realmente te das cuenta que son tan vulnerables los ancianos y te pones a pensar en toda tu vida desde que ellos te criaron todo lo que te dieron. Después a veces uno no lo reconoce hasta que realmente lo tienes que	Al inicio fue un poco chocante porque mi abuelita siempre fue una persona super pilas, le gustaba hacer sus cosas, cocinar, lavarse. Había tenido unos temas anteriores, pero nunca la había visto caer. Entonces verla así, el cáncer que tuvo, fue fuerte verla	en parte me sentía feliz de estarla cuidando y hacer por ella todo lo posible para que tuviera una buena calidad de vida pero también me sentía muy frustrada, triste, cansada y mucha colera por tener que hacerlo	primero, me parecía un tanto injusto que tenga que cuidar de él. No tenemos la mejor relación desde hace varios años. De hecho, antes de que tenga que empezar a cuidarlo no habíamos hablado muchísimos meses y fue un tío que me avisó	Con él ha sido cada vez más fuerte también, me pone bien triste porque en verdad, cada vez puede hacer menos y se acuerda de menos cosas. Ahora último le ha dado por pensar que está en otro lado o que tiene que irse urgente a otro lado y da bastante	han sido sentimientos variados. Yo siento un profundo amor por él desde siempre y siento que esta es una manera de expresarlo. Hemos estado muchísimos años juntos y nos hemos	

		<p>se ha dado las circunstancias. ¿Y bueno, pues hay que tirar para adelante, no? Yo no me quedo en el pasado, sino que vivo el presente y tampoco le doy mucha importancia al futuro.”</p>	<p>me complicaba más. Llegué a una depresión, ya no tenía ni ganas de levantarme. Decía, por qué me levanto. Los chicos tenían que venir de la universidad y me levantaba a hacer el almuerzo, las compras, pero sino, las ganas eran de</p>	<p>persona, claro que se pone agresivo entonces este me entra una frustración, antes era yo muy llorona hace ya mucho tiempo de cualquier cosa yo lloraba después ahí me volví la verdad fuerte y esta vez también me siento fuerte yo digo yo sé que puedo y así pero hay veces que pierdo</p>	<p>era incapaz de darle un abrazo de darle un beso porque mi cuerpo ni mis sentimientos me lo permitían por más deseo que tuviera</p>	<p>hacer. Ahora tengo que asistir a mi mamá como ella me asistía cuando era niño.</p>	<p>irse abajo. Me asusté, me choco, me puso triste y me preocupaba que nos dejara de recordar. Fue bastante duro. Luego comencé a ir en automático (...) . Pasar de ser la niña a ser la adulta que la cuida, que le da sus pastillas, que la está viendo, fue reconocer que tenía una fortaleza en mí. Siendo bastante duro y preocupante. Luego empezó a</p>	<p>todo yo sola</p>	<p>que lo fue a ver y ya estaba recontra mal. Al comienzo, él tampoco tenía tantas ganas de vivir conmigo, pero sí sabía que no había otra forma de hacer las cosas ahí.</p>	<p>pena tener que convencerlo de que está en la casa porque no te cree, el muerto en su ley de que tiene que ir a hacer trámites o encontrarse con alguien. Toda su vida ha trabajado y ha sido alguien muy activo entonces creo que también le choca tener que quedarse en casa y ser cuidado todo el día.</p>	<p>ayudado siempre. Pero no puedo decir que no me duele ver como pierde poco a poco algunas de sus capacidades.</p>
--	--	---	--	---	---	---	--	---------------------	--	---	---

			<p>quedarse durmiendo. Ignorar lo que pasaba en el cuarto de al lado. Y si no me levantaba, no había quién la cuidara.</p>	<p>la paciencia</p>			<p>tener crisis, como todas las personas con demencia. Decía que tenía un dinero y luego que no estaba, se ponía a buscar en toda la casa, entonces ahí me llamaban a mi para que la calme y yo la calmaba.</p>				
<p>Cambios en relaciones sociales/familiares</p>	<p>Nosotros somos dos hermanos, un hermano y yo. Y bueno, pues lógicamente ha sido desaparición, es decir, no ha querido</p>	<p>no podía salir por la demencia de mi mami. En cualquier momento desconocía a las</p>	<p>yo hago que mi esposo se siente y participe o sea no lo aislamos a él si no lo trato de integrar dentro de</p>	<p>te critican, te dicen porque has salido todo el día, porque no ves a tu mamá o cuando se enferma porque se</p>	<p>s se desarrolla un sentimiento más bonito que ni mi hermano siquiera lo tiene te lo aseguro que ninguna de mis dos</p>	<p>cuando quería salir con unas amigas en la noche y había paseado con una amiga en la tarde. Me dijeron que me</p>	<p>Cambió por completo, me alejé mucho de mi hija y esposo, no pasábamos tiempo en familia casi, igual</p>	<p>Cuando mi papá se enfermó terminé haciéndome cargo completamente yo. Mis padres estaban separados</p>	<p>No me llevo particularmente bien con mi mamá y ha sido también un tema de arreglar muchas cosas con</p>	<p>mis hijas y nietos vienen aquí todo lo que se puede, quizás nos vemos menos en otras</p>	

		<p>asumir responsabilidades y bueno, ya no solamente es responsabilidades, sino que bueno, pues al final cuando está cerca tampoco aporta nada,</p>	<p>enfermas y decía que la querían matar. Yo salía un momento y de pronto me llamaban las enfermas a decirme que las desconocía, que decía que la querían matar. Eso podía pasar a cualquier hora del día. Entonces ahí tenía</p>	<p>lo que él puede porque habla cosas, incoherencias pero él participa y está como el papá de antes que escucha y dice no pero no hagan esto, hagan así, cuídense</p>	<p>enferma, porque tiene eso, claro que solo están criticando y no de ver la realidad de las cosas, que uno también tiene vida, tiene hijos y he tenido varios intercambios de palabras por eso, porque a veces me ha tocado dar tiempo para mis hijos o también para lo que es mi negocio y a veces me salen críticas,</p>	<p>hermanos por más que vengan y vienen bueno acá de vez en cuando a visitar a su mamá, no sé no creo que ellos tengan el mismo sentimiento que ha desarrollado conmigo o digo yo con mi madre pero no creo que lo tengan mis hermanos con toda seguridad</p>	<p>quede para ir a otro lugar y yo no podía ir por cuidar a mi abuela. También era porque a mí me daba miedo dejarla y yo no quería. A veces la dejábamos con mi tío y mi mamá, pero no funcionaba. Nos íbamos un rato y pasaban mil cosas. Preferíamos quedarnos en la casa y turnarnos para salir a tener vida social.</p>	<p>yo trataba de no descuidarme de mi hija, la ayudaba a estudiar, le revisaba las tareas pero ya no tenía tiempo para sacarla a pasear o jugar con ella y eso fue muy duro, ver como también mi hija se iba alejando de mí, pasaba mucho más tiempo con su papa, prácticame</p>	<p>pero tampoco se hizo muy presente en el proceso y cuando fue empeorando. Hace varios meses que no tengo contacto con ella. (madre)</p>	<p>ella para poder cuidarlo. (...)No tenemos muchos parientes con los que seamos cercanos. A veces vienen unos tíos a verlo pero muy poquito. A ellos si mis abuelos no los reconoce porque ya no los ve nunca entonces tampoco les gusta venir. Con mi mamá es complicado porque ella tiene su chamba y va todos los días, para de</p>	<p>situaciones. Ellas a veces también lo acompañan a sus citas. En el piso de arriba viven también mi hermana y sus hijos a veces se dan una vuelta por acá o vamos todos a comer, si es que se puede.</p>
--	--	---	---	---	---	---	--	--	---	---	--

			que esperar a que llegue uno de mis hermanos, porque las enfermeras no podían con ella		pero digamos que ahora ya lo sobrellevo o les cierro la boca			nte todo el día, los fines de semana a veces salían los dos solos al cine o se la llevaba a la casa de sus otros abuelos para que se distraiga. Creo que mi familia se rompió un poco, nos alejamos los 3 mucho		mal humor y se me complica decirle que no quiero hacer algo. Al comienzo era peor porque en lo que nos acostumbrábamos las dos chocábamos bastante.	
Decisión de ser cuidador	en parte porque cuando empezó la enfermedad también teníamos a	me vine a vivir con ella por lo que ya estaba mayor y	él tiene varios hijos ya mayores y bueno y mis hijos	nosotros somos 3 hermanos, pero la que vive con ella soy yo. mi mama	no la verdad fue cuestión de las circunstancias que yo me separé de mi	fue voluntario y también fue porque éramos los únicos que	porque era mi madre, siempre una hija tiene que estar ahí para ella y	bueno, yo soy hijo único y por temas económicos no podía	bueno, yo vivo con él y con mi mamá desde siempre. Desde hace varios años	Nunca se discutió mandarlo a ningún lado, finalmente yo soy	

		<p>mi padre. Él también tenía bueno, pues más mayor que ella y bueno, pues no podíamos efectuar solamente el cuidado de uno sin el cuidado del otro, ¿no? Entonces empezamos a hacerlo junto también al es una enfermedad que va evolucionando muy rápido.</p>	<p>estando en la casa, soy la única hija mujer. No trabajaba y mis hermanos obviamente son hombres, uno está en el extranjero, los otros dos trabajan. Yo siempre he sido muy unida con mi mami. Básicamente he crecido siempre al lado</p>	<p>dijeron mamá hay que internarlo, pero no sé no estaba de acuerdo con eso y yo tome la batuta, yo soy la que la pasa mal o sea yo solita lo veo, no quiero que nadie más lo vea, porque mis hijos tienen su familia y no quiero que ellos estén así que no estén tranquilos, yo como dicen me las como</p>	<p>tiene 6 hermanos mas pero como le digo, la enfermedad se afloja poco a poco.</p>	<p>segundo compromiso y me vine a vivir a la casa de mis padres, entonces este mi hermano, obviamente mis hermanos uno vive en provincia y el otro vive aquí al frente de una organización que está cerca de mi casa este bueno él tiene un problema también en los riñones, está discapacitado entonces obviamente por cuestión</p>	<p>estábamos más libres. Ella había venido exclusivamente para cuidarla pero tenía su hijito de 3 años y se tenía que hacer cargo de los dos. Yo tenía tanta carga en mi trabajo y ya no estaba estudiando. Mi trabajo era virtual entonces podía estar presente cuidándola.</p>	<p>además me sentía en la responsabilidad de cuidar de ella así como ella me cuida a mí desde muy pequeña, entonces me correspondía cuidarla de la misma manera y también porque soy la única hija mujer y bueno, me tocó</p>	<p>meterlo a un sitio donde internan ancianos. Mi mamá se separó de él y vive en Europa desde hace unos 15 años más o menos, entonces no había quien más se haga cargo. No diría que fue voluntario tampoco</p>	<p>se empezó a poner mal y poco a poco tuvimos que empezar a ayudarlo con más cosas. Mi mamá también lo cuida, pero diría que yo estoy un poco más metida en eso porque yo trabajo desde mi casa, ella se encarga más de pagar sus cosas y tratar con los doctores, yo lo cuida desde acá. (...)mi mamá tiene un hermano pero no es muy cercano y ni</p>	<p>su esposa y no creo que en ningún momento nadie haya pensado que lo iba a cuidar una de nuestras hijas mientras yo tenga todavía la capacidad de hacerlo.</p>
--	--	--	---	--	---	--	--	---	---	--	--

			de ella, todos los días la venía a ver, me quede con ella cuidándola	todas todas lo que pasó con él		del destino me tocó				le pedimos, no se llevan muy bien.	
Estrategias de afrontamiento	Refugio espiritual	veo que precisamente todas aquellas creencias religiosas o de otro ámbito, no ayudan tanto a romper este estigma social y a llevar esa ese empoderamiento como cuidador, sino que generan más una dependencia	A raíz de que fallece mi esposo, nos hicimos conocidos de un sacerdote . Hablé bastante con él. Me trataba de explicar que la vida es así. A veces	el tiempo de la pandemia me dediqué a rezar a rezar el Rosario después el Señor de la misericordia y le pedía fuerzas al señor no que me dé fuerza (...) para poder este apoyar a	traje a un cura para que le dé la bendición pero el cura me acuerdo que me dijo que ella es una bendición, una bendición distinta pero es una bendición y yo lo he tomado así por qué la persona con Alzheimer enseña	nosotros venimos de una familia católica de hace muchos años por parte de padre y madre estudié en colegio católicos este me tiene ósea mucho metido mucho en la religión pero realmente este obviamente	Confieso que sentía un poco de resentimiento o hacia dios. Mi mamá es bastante creyente y hacía a mi abuelita rezar para que esté bien, pero no mejoraba. Lo que más nos dolía era verla con cáncer y eso no mejoraba.	no se si lo buscaba pero sí pedí mucho por la recuperación de mi mamá, todas las mañanas le pedía el milagro al señor de los milagros que me la curara. Mi mamá también fue muy		la verdad que no, como te digo, no soy la católica más practicante que exista entonces nunca se me ocurrió ir por ese lado.	nosotros siempre hemos sido religiosos, vamos a la iglesia si él se siente bien los domingos, pero no puedo decir que lo busqué más desde que él está así.

		<p>hacia la institución que a mi sinceramente me indigna</p>	<p>uno lo ve enredado, pero Dios lo va haciendo por algo. Me ayudó, pero me hablaba y trataba de tranquilizar, pero uno regresa a casa y ves el mismo panorama (...) me tranquilizaba unos momentos, pero regresaba a lo mismo. No ayudó ni</p>	<p>mi esposo no y como dicen a veces Dios es medicina también si rezas, entonces sigo rezando me doy mi tiempito, pues amigas también me buscaron así y también estoy en un grupo de que leemos la Biblia en las noches, los viernes leemos la Biblia y con apoyo y de un</p>	<p>muchas cosas, te enseña de que no solamente tienes que estar en los buenos momentos sino también en los malos</p>	<p>ya vas creciendo tu manera de pensar de y de actuar y decidir es distinta este no soy católico, creo en un solo Dios y este y le pido a él directamente no creo en imágenes simple sé que hay un solo Dios, voy al Santísimo que está expuesto ahí, le oro, le rezo y cuando se puede</p>	<p>En algún momento llegué a reclamar por qué hacemos esto si no pasa nada. Sigo medio resentida con la religión porque ahora están haciendo misas. Han hecho una misa por los dos meses del fallecimiento y el cura habló de que las personas que han sido buenas no van a sufrir y están con dios. A mi no me cuadra porque a mi parecer mi</p>	<p>devota a él, todos los octubres usaba su hábito y tenía mucha fe en que su enfermedad no avanzara tan rápido y que se quede con nosotros el mayor tiempo posible (...) me hacía sentir un poco más en paz y tranquila</p>		<p>Por las noches rezo y pido por él, no ha sido una crisis lo que me lleva a dios, han sido años de confianza que me dan tranquilidad en lo que será nuestro futuro.</p>
--	--	--	---	---	--	--	---	--	--	---

			regresé donde él tampoco. Continué el camino nomás	desahogo también a eso			abuelita ha sido buena y por qué ha sufrido. No me gusta que me digan que dios recompensa a las personas buenas o malas. Eso me da cólera. Prefiero no meterme en eso ni pensarlo porque sino, voy a volverme atea.				
Enfoque de resignación	De ninguna, lo hago y punto ya está, es decir, si hay que tomar responsabili	Tenía que hacerlo sí o sí. No dormía en la	por ser mi esposo y porque uno dice en las buenas y en las	mi hermano siempre dice ustedes son muy fuertes porque yo no podría	bueno las tengo que seguir asumiendo y seguir andando con mi madre o		no se si descubrí una forma de lidiar con ellas, simplemente era algo	A veces se sentía como un extraño que simplemente me tocaba cuidar	en verdad fue más que nada asumir que es lo que me toca. Con mi abuelo si he	lo tomo como lo que es. Nadie te va a dar un premio	

		<p>dades y otra persona que tiene que hacerlo no lo hace, lo voy a hacer me da igual no miro para el lado, es decir, si están a mi lado, perfecto, pero si no avanzo</p>	<p>noche, o dormía en la mañana un par de horas. Cambiaba a mis horarios. Encargaba a mis hijos a terceras personas. Cuidarla, no había otra que seguir adelante y estar con ella. Al comienzo ella no quería cuidadoras ni enfermeras, entonces me tuve que</p>	<p>malas y tomé la decisión ya que estoy acá en casa porque yo trabajaba en empresa</p>	<p>vivir con ella, claro que es lo que nos ha tocado no podemos hacer otra cosa</p>	<p>sea no tengo de otra no sé no más seguir adelante, que haya afectado de mí en mi estado de ánimo salud no lo sé la verdad es que no creo porque este no no tengo ningún como dice una ninguna cosa contrario que me ha llevado a pensar o actuar distinto, mi madre está ahí la tengo con una como una reina</p>		<p>que tenía que hacer, me fui adaptando a la nueva rutina con el pasar del tiempo, aprendí a organizar me mejor, a dividir mis tiempos entre mi madre y mi casa, porque bueno si yo no lo hacía, nadie lo iba a hacer tampoco</p>	<p>porque sí. Ya después hice un poco las cosas con eso, pero no me quedé del todo tranquilo con como acabaron las cosas, al final fue muy abrupto.</p>	<p>sido bien cercana porque vive desde siempre conmigo y siempre lo he querido como mi papá. Creo que tuve que asumir que si no lo puede cuidar nadie más vamos a tener que hacerlo nosotras nomás y así es la vida</p>	<p>por hacer algo así, pero lo haces porque es lo que corresponde. (...)</p>
--	--	--	--	---	---	---	--	--	---	---	--

			adaptar sí o sí (...) lo vas haciendo como obligación y por amor.			ahora no que tener tengo que ver hasta el mínimo detalle de ella				
Espacios para recuperar individualidad			La verdad me ayudaron muchísimo mis dos hijos. Me hablaron bastante de que tenía que aceptar la realidad, nos fuimos de viaje, cambiamos todas las	bueno yo la única manera que desahogo es llorar (...) el coser me relaja también	otra manera de de sobrellevar esto digamos me gusta ir al campo, los fines de semana nos vamos al campo, estamos todo el día y comemos ahí es también para disfrutar allá, también este año		Montaba bicicleta, me ayudaba mucho a relajarme, a distraerme, aprovechaba cuando mi mamá dormía y se quedaba con la chica de servicio y yo salía a pedalear un rato, llegaba de	Bueno, volví a fumar. Había dejado de fumar hace casi 2 años, pero retomé porque bueno, había muchas cuestiones de decisiones que habían que tomar, cambios muy bruscos, noticias	pucha, más que nada ha sido organizar mis tiempos para que no me atrase con las cosas que tengo pendientes	

			<p>posiciones de la casa, empezamos a salir más, compartir más con los chicos, con mis hermanos, tratamos de volver a tener la vida que habíamos tenido antes para tratar de disipar la mente.</p>	<p>nos hemos ido de día hay una conocida playa y yo creo que mi mamá disfrutaba bastante, eso le gusta aunque ella ya no sé cómo está ella solo balbucea pero todo en su cara, su sonrisa, te anima a seguir cuidándola</p>		<p>mejor humor a ver a mi mamá</p>	<p>repentinas que me generaban un estrés muy grande que me regresaban a fumar (...) Usualmente lidiaba con temas de estrés caminando y haciendo ejercicio físico. Caminar, caminatas largas, tratar de estar solo antes de asumir este tema. Yo estaba muy acostumbrado a hacer cosas por mi cuenta y tener tiempo solo. (...)</p>		
--	--	--	--	---	--	------------------------------------	--	--	--

									<p>No dediqué mucho tiempo a buscar espacios o estrategias muy psicológicas ni terapéuticas, trataba de buscar mis espacios cómodos. Esa comodidad en mi soledad es algo que siempre tuve desde antes de asumir esta responsabilidad. Es algo que traté de emular pero no se daba con tanta frecuencia como</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--

								hubiese querido.		
Redes de apoyo	Soporte social	nos aportamos experiencias, es decir, y ¿tú cómo haces esto? ¿Tú cómo haces lo otro? De hecho, incluso ahora tenemos momentos en los que nos ponemos a cocinar juntos, buscamos también este tipo de cosas, porque todos al final estamos en puntos de en común, y ya	me ayudaba bastante poder conversar, decir todo lo que pasaba. A veces los primos que venían a visitar a mi mami, me llamaban (...) Me ayudaba bastante conversar con conocidos o familiares	a los vecinos les digo no les he comentado de la enfermedad que tiene para que de alguna manera me apoyen que yo me pueda quedar dormida o un descuido se salga y lo vean y mi hermano vive al frente y bueno mi	otras personas te dan ánimo te dice no sí tienes que ver por tu mamá, este sí que estás esté viendo para tu vejez, sí sí más que nada de personas no que vivan por el barrio pero este que son amigos de trabajo o amigos de la infancia que si me dan ánimo palabras de aliento para para seguir		en el buen sentido sí, si bien no los podía ver seguido, siempre hablaba por teléfono con una amiga muy cercana que tengo, cada vez que estaba muy agobiada la llamaba, o ella me llamaba a mí sin pedirlo y era una compañía también	sí, de hecho creo que más que haber moldeado la forma como cuidaba de mi papá fueron las personas que me apoyaron emocionalmente. Amigos que me apoyaban, venían a la casa. Si bien no salíamos mucho, a veces venían, nos juntábamos a jugar fútbol, a	mis amigas me ayudan a distraerme, a tener algo de que hablar que no sea cuidar a mi abuelo. Pero no me gusta mucho contarles sobre estos temas porque no soy de ventilar mucho con ellas. Prefiero que estén ahí para mi de otras formas, como sacándome de vez en cuando.	

		no sale, ya no es una cosa que lo vayas generando, sino que de forma parte de nuestro día a día	s que venían.	cuñado vive también así me dice lo he visto que se estaba saliendo y fui y me puse a conversar con él y ya su hija me llamó por teléfono y ahí que me desperté				ver algo (...) Eso me permitió no aislarme completamente.		
	Soporte familiar	mi círculo familiar es el menos colaborador, es decir, yo tengo que empezar también a asumir más responsabilidades en la medida que	Con mis hermanos nos unimos más porque terminamos de trabajar y estaban acá, uno de ellos	bueno mi hija lo que ayuda son sábado y domingo, ella por ejemplo viene y se encarga de cocinar y de	hemos hablado con mis hermanos pero uno vive en puente piedra y la otra hija, es la mayor, mi mamá no la crio	lo único que quisiera compartir realmente es que mis hermanos también tomen conciencia que su madre y que ellos	Si yo por ejemplo no podía salir a ver gente de mi edad, podía contar con mi tía que siempre estaba de buen humor, super pilas.	él me apoyaba muchísimo, a veces en las que no podía más, lloraba mucho y él siempre estuvo ahí para mí,	básicamente fui yo, como te dije, mi madre no se hizo presente en ningún momento. Desde que le	está este hermano de mi mamá que no ha hecho nada. Nosotros tampoco le pedimos porque no hay interés por contarle como esta el

		<p>otros dejan de hacerlo, pero esto pasa en todos los ámbitos, es decir, cuando uno deja su hueco, otro lo tiene que acabar ocupando, no por unas razones o por otras no.</p>	<p>estuvo de vacaciones y el mes completo tuvimos que estar juntos y viniendo para conseguir todo lo que se necesitaba para hacer la clínica acá. Nos unimos pero había momentos en que ellos pasaban lo mismo que yo y no podíamos conversar</p>	<p>atendernos, entonces ahí me dice mamá aprovechan a verte a dormir me dice este busca tus amigas, sal que dice anda vete a distraer me dice si quieres irte de viaje 3-5 días busca con quien irte yo yo pido mis vacaciones este yo me quedo con con mi papá me dice</p>	<p>entonces no, mi hermano actualmente nos ayuda con un porcentaje para pagar a la señorita, viene a veces, no le puedes pedir a alguien que ya le pediste ya no le puedes obligar cada uno da lo que tiene,</p>	<p>nacieron también de ese mismo de ese mismo útero y la responsabilidad la tenemos los 3 compartida no es que 1 más y 1 menos no los 3 por igual es lo único que quisiera pero después estoy tranquilo ok conmigo mismo y con Dios porque sé que estoy obrando bien</p>	<p>Siento que el contar con una persona que sea siempre positiva, que sea alegre y le gusta hacer bromas, te hace ver las cosas menos trágicas. Si no hubiera estado ella, yo me hubiera ahogado</p>	<p>me reconfortaba en los momentos mas oscuros o cuando nos enteramos en el último año que tenía cáncer, fue muy doloroso y él me ayudo a seguir adelante.</p>	<p>comuniqué que yo me iba a hacer cargo de mi papá. Este otro tío me ayudó bastante pero en cosas muy puntuales. No es que fue una ayuda o presencia que haya estado o que haya aportado en grandes cantidades.</p>	<p>tata ni nada. Mi papá falleció hace como 10 años también y nos alejamos de su lado de la familia así que por ese lado no tenemos a mucha gente que quiera estar presente. Y nada, están estos tios que vienen una vez a las 500 a ver cómo está y saludar. No me molesta que vengan, pero tampoco le veo el punto, como que lo hacen para no</p>	
--	--	--	---	---	--	--	--	--	--	---	--

			<p>r entre nosotros. A veces discutíamos del tema sobre si llevarla a la clínica o no, cosas así. En general, entre hermanos nos unimos en la tristeza.</p>						<p>sentirse culpables porque se puede morir mi abuelo pero igual me parece extraño.</p>	
--	--	--	---	--	--	--	--	--	---	--

	Soporte profesional	Yo he tenido la suerte, además de tener muy buenos profesionales en atención primaria que cuando acudes a ellos te enseñan, te transmiten seguridad, verdad y no tienes el porque intentar dar soluciones que no están a tu alcance	yo vivía acá con ella y mis hijos y entonces ella dependía de mi para levantarse, bañarse. Hasta que se cayó, se rompió la cadera. Así hasta que contratamos cuidadoras, que por cierto no quería. Me ayudaban, pero la depende		yo me enfermé, me dieron unas crisis fuertes de ansiedad, deje de cuidarla y hable con mi familia porque tenía que cuidarla otra persona porque en realidad te afecta bastante (...) ya están dos señoritas cuidándola y este yo solamente me ocupo de lavarle la ropa cocinar, porque ellas solamente	Yo tengo la suerte de tener una señora que cuida a mi madre desde la mañana que viene y la levanta pero la señora obviamente tiene un horario de trabajo hasta las 5:30 h o 6 y a partir de ahí si la responsabilidad es netamente 100% mía		el último año más que todo porque antes lo hacía todo sola y una vez que la estaba bañando se me resbaló en la ducha y desde ahí me ponía muy nerviosa para bañarla así que hable con mi papá y mi hermano le contrató a una enfermera para que me ayude, igual hacíamos todo entre las dos,	al comienzo teníamos una enfermera que estaba con él durante el día y le daba de comer, lo bañaba, estaba con él mientras yo trabajaba. Después, cuando empezó la pandemia ya no podía venir la enfermera y yo estaba en la casa todo el día, entonces empecé a cuidarlo por mi cuenta. Ahí	-	
--	---------------------	---	---	--	--	---	--	--	---	---	--

			ncia al 100% fue hasta un año antes, que habían 4 enfermeras y ella ya no estaba tan consciente.		la cuidan la ven, la cambian, la hacen comer, este pero ya no es como antes a partir de cuando se ha tenido las enfermeras			ella no la atendía sola pero sí me ayudó un montón	hacía todo lo que te dije. Cambiarlo, bañarlo, darle de comer, estar ahí con el todo el tiempo.		
Percepción de la enfermedad	Relación con familiar	ahora pasamos más momentos juntas, nos reímos más, nos integramos, a ella la	Yo terminé siendo la mamá y ella la hija. Yo era todo su apoyo.	converso con él, hay veces que me busca, me abraza, me dicen	nuestra relación nunca ha sido buena desde que tengo uso de razón, entre como le digo ha	De ella hacia mí no sabe quién soy porque pregunta quién es este señor y cuando yo la atiende los	invertimos los roles. Ella era la que me cuidaba y me veía como una niña todavía	no cambió, bueno a lo mejor solo cambio el rol, yo me convertí casi en su mamá y	A veces se sentía como un extraño que simplemente me tocaba cuidar porque sí.	más que mi relación, ha cambiado él. Ahora como hay que hacerle todo y se olvida de las cosas, es como	

		<p>integro mucho en las actividades, pues, por ejemplo, yo me he puesto a generar actividades en las que ella también se integre, por lo tanto, tenemos más momentos que incluso cuando no estaba enferma</p>	<p>Era muy tierno al comienzo. La veía que estaba enferma y se sentía como mi hija. Pero después, hubo momentos como te conté que no podía comprender las cosas que le pasaban a ella. La trataba de hacer entender que lo que pensaba o hacía</p>	<p>quédate a mi lado entonces estamos abrazados así un ratito en el mueble viendo la televisión pero él se queda dormido por la pastilla, se queda dormido y ya empiezo a hacer algunas cosas o sea casi no ha cambiado solamente él cuando él está mal no o sea cuando no me reconoce</p>	<p>habido maltrato físico y psicológico más que nada, digamos todos los días, siempre había un insulto o una agresión, yo creo que ahorita la relación es mucho mejor que la de antes</p>	<p>domingos me dice usted vive acá me dice ósea de ella hacia mí ninguno no se no se da cuenta perdón, pero mi hacia ella sí muchísimo aprendes a valorar más a tu mamá me entiendes, si de repente mi madre cuando fue joven cometió de repente algunos errores aprendes a reconocer y pensar que todos somos humanos y</p>	<p>hasta los veintes, me daba de comer y todo. Luego yo pasé a ser adulta y la empecé a cuidar, a atender, a ver que estuviera sana, acompañarla a ver sus novelas. Había cosas que hacíamos todo el tiempo, pero era diferente porque ya no entendía y yo tenía que explicarle, decirle cómo hacer.</p>	<p>ella mi hija a la que tenía que cuidar, igual ella nunca me desconoció, ella sabía que era su hija y siempre me decía ay hijita tanto trabajo que te estoy dando y yo le decía no mamá nada que ver ahora me toca a mi cuidarte así como tu lo hiciste conmigo cuando era pequeña</p>	<p>Ya después hice un poco las paces con eso, pero no me quedé del todo tranquilo con cómo acabaron las cosas, al final fue muy abrupto.</p>	<p>cuidar de un niño o un bebe. A veces no sabe quién es, se pone terco. Eso si me da bastante pena porque con él habíamos tenido una relación bien bonita casi toda mi vida.</p>	
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--	---	--

			era incorrecto.	y a veces me duele no o sea que que no me reconozca		podemos errar					
Sintomatología de la enfermedad que dificultan el cuidado	todo lo que tiene que ver con comportamiento, esa agresividad al final que ellos manifiestan cuando se les cambia de ambiente, por ejemplo, en el aseo, que es uno de los grandes problemas principales con ellos, es decir, en saber cómo responder ante esas situaciones,	Me desconocía a mí o también a mis hijos. A veces también en la madrugada nos quería echar de la casa a todos. Tenía que cambiar me de ropa, entrar y salir a tratar de que me reconociera	se pone agresivo, se pone este a la defensiva después de eso es bien desconfiado cree que le han agarrado sus cosas, empieza a reclamarme, así que a mí me dice si que tú te has agarrado mi plata entonces eso es lo que me	su comportamiento, el tema de la agresividad, sí porque eso no lo puedes manejar porque, quiero saber controlarla y ellos tienen más fuerza que tú en su momento de ira de cólera también eso se ve con la medicación, también hemos	de todos los síntomas que tiene mi madre lo más pesado para mí cada vez que me tengo que quedar con ella los domingos y tener que asearla, que eso normalmente recuerdo cuando empezó la cuarentena y la empleada se fue de la noche a la mañana y me quedé	Que no se acuerde las cosas, que tenga estos ataques de que no sabía donde estaba su plata y la buscaba. Uno tenía que estar ahí calmándola, haciéndole entender. (...) Se entercaba con algo que quería hacer y no podía. Fue lo más doloroso para nosotros porque ella	a veces se ponía muy difícil para comer, me demoraba como 2 horas en darle de comer y era una lucha constante porque ella decía no quiero ya no me des y yo insistiendo en que era por su bien o habían días donde no se quería	creo que era la incertidumbre. A veces él podía estar hablando cualquier cosa de su vida, hablando de la televisión, trataba de ir corriendo al baño, gritaba que sonaba el teléfono y no estaba sonando nada. Eran exabruptos de no saber	Creo que el hecho de que sea bastante frágil físicamente me pone muy nerviosa en general. Me hace tener que estar detrás de él viendo lo que hace para que no se vaya a caer o algo así. Y bueno también que se pare olvidando de quien es o que a veces no nos		

		ver cuando ya no puede estar una solución terapéutica	era. cambió totalmente.	saca de mis casillas	probado el cannabis pero no se adecua, se vuelve más agresiva	con mi madre acá o sea qué hago ahora cómo como el cómo hago con él con ella no porque nunca le había atendido nunca la había movilizado realmente a fondo o todos los días mejor dicho este entonces no sabía cómo hacerlo y tienes que aprender	sufría, se ponía triste de no poder ir a su casa. El hecho de no poder cuidarse le dolía mucho. Se ponía triste cuando trataba de acordarse de los nombres y no podía.	bañar y también otra lucha	qué estaba pasando. No sabía cómo poder ayudar frente a esta desesperación que podía tener, para mi era lo más complicado .	reconozca. Hay que estar ahí explicándole , tratando de convencerlo . Nunca se ha puesto agresivo, pero si se nota en su cara que no entiende y se frustra mucho	
Visión de vida	esas cosas que casi ves que molesta de tu madre diciéndote, pues ahora	Al comienzo, no había ganas ni de vivir.	es diferente, porque es como una bomba de	tu criticas algo que no vives entonces cuando ya estés en los	si supiera el por qué te da esta enfermedad que tiene mi madre,	Ahora le tengo miedo, bueno no miedo sino	te hace apreciar lo corta que puede ser la vida, tienes que	Pensar en que algo así le puede pasar a uno en	Creo que me da miedo porque no se si tendré a alguien que		

		<p>me he comprado esto o mi vecina me ha dicho lo otro, ahora lo extrañas. Pero insisto, mi actitud ha sido de no echar la vista atrás y de mirar solamente para para adelante y sobre todo para el momento en el que se está entonces tampoco es darle demasiado valor a eso</p>	<p>Decía, cuál es el fin. Yo sé que eso es depresión. Me sentía muy deprimida. Quería que acabe todo esto para descansar. Luego, fui saliendo de eso y empecé a ver la vida diferente. me empecé a tranquilizar un poco más. Con un poco de culpa</p>	<p>tiempo puedo estar estar bien y llega un momento que no es él no entonces este como que uno se siente mal también, de haber visto haber compartido tantos años con una persona y ver para mí como que si fuera otra persona sí afecta un poco</p>	<p>zapatos de ella recién dices es cierto, tienes que pasar por eso para recién sentir y vivir mientras que no esté solo vas a tener la boca para hablar</p>	<p>tomaría las precauciones lo prevería, tomaría precauciones pero esto se se da según el médico será este no se sabe la causa realmente o sea que causó eso no se sabe si supiera la causa como te digo trataría de quitar tomaría ciertas precauciones en mí para que tampoco me suceda lo mismo no pero no se sabe realmente esta</p>	<p>que me afecta más escuchar temas sobre la memoria, sobre perder la memoria, me da miedo de que le pase a mis papás, a algún otro familiar.</p>	<p>aprovechar cada momento y también valorar a las personas que tienes al lado, como le digo a mi hija, hoy podemos estar aquí conversando, pero mañana quien sabe que pasará. También creo que está el miedo en pasar por lo mismo y olvidarle de mi vida como le pasó a mi mamá es algo que</p>	<p>cualquier momento es terrorífico, pero a la vez veo también, recuerdo muchas personas que se movilizaron, como mi tío, los amigos que tengo, para tratar de que el proceso y la enfermedad sean un poco más llevaderos. He comenzado a ver esas relaciones con otros ojos, con un poco</p>	<p>me vaya a cuidar en el futuro. Dentro de todo, mi abuelo nos tiene a nosotras que lo queremos y le damos todo lo que necesita. Yo no creo que tenga hijos ni nada y me ha hecho pensar que de repente estoy jodida si me pasa algo así en el futuro, no se.</p>	
--	--	---	---	--	--	--	---	---	---	--	--

			<p>al comienzo o por pensar que estaba más tranquila habiendo ella fallecido, que ya no sufría. Mi vida fue cambiando, traté bastante, hice todo el esfuerzo y por mis hijos. Ahora me siento mucho más tranquila.</p>		<p>patología lo he conversado con el médico dice que no hay no hay una causa exacta, que llega esto de repente, para otras patologías de repente se podría tomar se podría tomar esta precaución pero por acá no definitivamente no</p>		<p>no me gustaría que vean mis hijas, yo ya les dije que si me llego a poner así me pongan en una casa de reposo o algo porque no podría ser capaz de hacerlas pasar por lo mismo que yo pasé,</p>	<p>más de gratitud</p>		
--	--	--	--	--	---	--	--	------------------------	--	--

ANEXO 6: Libro de códigos

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DESCRIPCIÓN
Impacto en el cuidador	Cambios en estilo de vida	Diferencias en aspectos de la vida del cuidador, tales como su rutina. manera de sentirse. Manera en cómo se adapta a la nueva responsabilidad y los cambios presentes en sus relaciones
	Desgaste en el estado emocional	
	Asignación voluntaria de rol	
	Adaptación a nuevas responsabilidades	
	Responsabilidades del cuidador	
Estrategias de	Refugio espiritual	Medidas adoptadas por el cuidador con el propósito de adaptarse a sus nuevas responsabilidades y cualquier dificultad presentada a raíz de su rol
	Enfoque de resignación	

afrontamiento	Espacios para recuperar la individualidad	de cuidador. Estas pueden incluir medidas para solucionar problemas, paliar sentimientos negativos y facilitar sus labores.
Redes de apoyo	Soporte social	Interacciones sociales que tuvieron impacto, positivo o negativo, en el rol del cuidador, tales como el apoyo en acompañamiento emocional, ayuda de otros miembros familiares en las labores o la ayuda profesional en enfermeras y/o doctores.
	Soporte familiar	
	Soporte profesional adicional	
Percepción de la enfermedad	Relación con el familiar	Creencias y sentimientos sobre los efectos de la enfermedad en el paciente y su impacto en las labores del cuidador. Incluye factores como la posibilidad de heredar la enfermedad y la reflexión sobre la propia muerte.
	Visión de vida	
	Dificultades de la enfermedad	

tesis

INFORME DE ORIGINALIDAD

11%

INDICE DE SIMILITUD

11%

FUENTES DE INTERNET

5%

PUBLICACIONES

9%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.ulima.edu.pe Fuente de Internet	2%
2	hdl.handle.net Fuente de Internet	1%
3	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet	<1%
4	www.dspace.uce.edu.ec Fuente de Internet	<1%
5	Submitted to Universidad de Lima Trabajo del estudiante	<1%
6	renati.sunedu.gob.pe Fuente de Internet	<1%
7	Submitted to Universidad Nacional Abierta y a Distancia, UNAD, UNAD Trabajo del estudiante	<1%
8	Submitted to Universidad Autonoma de Chile Trabajo del estudiante	<1%
9	repositorio.ug.edu.ec Fuente de Internet	

<1 %

10

revistas.ulatina.edu.pa

Fuente de Internet

<1 %

11

www.alzheimeruniversal.eu

Fuente de Internet

<1 %

12

Submitted to Pontificia Universidad Catolica del Ecuador - PUCE

Trabajo del estudiante

<1 %

13

Submitted to Infile

Trabajo del estudiante

<1 %

14

www.researchgate.net

Fuente de Internet

<1 %

15

Submitted to AUT University

Trabajo del estudiante

<1 %

16

repository.unab.edu.co

Fuente de Internet

<1 %

17

Submitted to unireformada

Trabajo del estudiante

<1 %

18

Submitted to Fundación Universitaria del Area Andina

Trabajo del estudiante

<1 %

19

ejurnal2.poltekkestasikmalaya.ac.id

Fuente de Internet

<1 %

20	neuroquantology.com Fuente de Internet	<1 %
21	Submitted to TecnoCampus Trabajo del estudiante	<1 %
22	qartuppi.com Fuente de Internet	<1 %
23	researchers.unab.cl Fuente de Internet	<1 %
24	rsdjournal.org Fuente de Internet	<1 %
25	ultimadecada.uchile.cl Fuente de Internet	<1 %
26	eprints.whiterose.ac.uk Fuente de Internet	<1 %
27	Submitted to UNIV DE LAS AMERICAS Trabajo del estudiante	<1 %
28	Submitted to Pontificia Universidad Catolica del Peru Trabajo del estudiante	<1 %
29	Submitted to Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas Trabajo del estudiante	<1 %
30	ri.ujat.mx Fuente de Internet	<1 %

31	vdocumento.com Fuente de Internet	<1 %
32	eprints.undip.ac.id Fuente de Internet	<1 %
33	etd.ohiolink.edu Fuente de Internet	<1 %
34	revistas.javeriana.edu.co Fuente de Internet	<1 %
35	www.neuronup.com Fuente de Internet	<1 %
36	revistas.uaz.edu.mx Fuente de Internet	<1 %
37	Sunshine M. Rote, Heehyul E. Moon, Allison M. Kacmar, Sharon Moore. "Exploring Coping Strategies and Barriers in Dementia Care: A Mixed-Methods Study of African American Family Caregivers in Kentucky", <i>Journal of Applied Gerontology</i> , 2022 Publicación	<1 %
38	tesis.pucp.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
39	"Factores relacionados con la calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia en Chile", Pontificia Universidad Católica de Chile, 2019 Publicación	<1 %

40	repositorio.uss.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
41	Submitted to Instituto Superior de Formacion Docente Salomé Urenq Trabajo del estudiante	<1 %
42	eprints.uanl.mx Fuente de Internet	<1 %
43	www.investigarmqr.com Fuente de Internet	<1 %
44	Submitted to Universidad Andrés Bello Trabajo del estudiante	<1 %
45	www.rpye.es Fuente de Internet	<1 %
46	Winston Chiong, Amy Y. Tsou, Zachary Simmons, Richard J. Bonnie, James A. Russell. "Ethical Considerations in Dementia Diagnosis and Care", Neurology, 2021 Publicación	<1 %
47	repositorio.unae.edu.ec Fuente de Internet	<1 %
48	www.produccioncientificaluz.org Fuente de Internet	<1 %
49	Submitted to Universidad Católica San Pablo Trabajo del estudiante	<1 %

revistas.uta.edu.ec

50

Fuente de Internet

<1 %

51

www.dspace.uce.edu.ec:8080

Fuente de Internet

<1 %

52

www.revistacomunicar.com

Fuente de Internet

<1 %

53

dergipark.org.tr

Fuente de Internet

<1 %

54

dspace.uib.es

Fuente de Internet

<1 %

55

ricea.org.mx

Fuente de Internet

<1 %

56

www.scielo.br

Fuente de Internet

<1 %

57

publi.ludomedia.org

Fuente de Internet

<1 %

58

repositorio.upn.edu.pe

Fuente de Internet

<1 %

59

repositorio.uta.edu.ec

Fuente de Internet

<1 %

60

repositorioacademico.upc.edu.pe

Fuente de Internet

<1 %

61

view.genial.ly

Fuente de Internet

<1 %

62	Submitted to University of New England Trabajo del estudiante	<1 %
63	Submitted to Corporación Universitaria del Caribe Trabajo del estudiante	<1 %
64	revistacuidarte.udes.edu.co Fuente de Internet	<1 %
65	Submitted to Universidad Estatal de Milagro Trabajo del estudiante	<1 %
66	Submitted to Universidad de Cádiz Trabajo del estudiante	<1 %
67	core.ac.uk Fuente de Internet	<1 %
68	repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080 Fuente de Internet	<1 %
69	cris.continental.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
70	revistas.uma.es Fuente de Internet	<1 %
71	dokumen.site Fuente de Internet	<1 %
72	catalonica.bnc.cat Fuente de Internet	<1 %
73	dspace.unl.edu.ec	

Fuente de Internet

<1 %

74

repositorio.upse.edu.ec

Fuente de Internet

<1 %

75

repository.ucc.edu.co

Fuente de Internet

<1 %

76

repositorio.urp.edu.pe

Fuente de Internet

<1 %

77

dspace.uazuay.edu.ec

Fuente de Internet

<1 %

78

formacion.virtual.dif.gob.mx

Fuente de Internet

<1 %

79

madoc.bib.uni-mannheim.de

Fuente de Internet

<1 %

80

Antonio Zayas, Serafín J. Cruces-Montes, Alberto Paramio, Antonio Romero-Moreno et al. " Cross-sectional analysis of coping strategies and anxiety and depression levels in a sample of the Andalusian population during the home lockdown caused by the COVID-19 pandemic () ", International Journal of Social Psychology, 2021

Publicación

<1 %

81

Submitted to South Bank University

Trabajo del estudiante

<1 %

82

Submitted to Universidad Católica de Santa
María

Trabajo del estudiante

<1 %

83

journals.sapienzaeditorial.com

Fuente de Internet

<1 %

84

repositorio.upch.edu.pe

Fuente de Internet

<1 %

85

livrosdeamor.com.br

Fuente de Internet

<1 %

Excluir citas

Apagado

Excluir coincidencias < 15 words

Excluir bibliografía

Apagado